Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Canada

Services de soins prolongés pour enfants et adolescents

Guide

88-01879/

RAPPORT DU SOUS-COMITÉ
SUR LES LIGNES DIRECTRICES
DE PROGRAMMES INSTITUTIONNELS

DIRECTIVES POUR L'ÉTABLISSEMENT DE NORMES

SERVICES DE SOINS PROLONGÉS POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS

Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé

Publication autorisée par le
ministre de la Santé nationale et du
Bien-être social
1986

Also available in English under the title
"Child and Youth Long Term Services"

IMPORTANT

Les renseignements contenus dans ce guide étaient d'actualité au moment de leur publication. Il faut donc garder à l'esprit, lorsqu'on le consulte, que certains aspects des techniques utilisées en médecine changent rapidement. Si vous trouvez périmées certaines données de ce texte, veuillez en informer:

M. Donald F. Moffatt
Président, Sous-comité sur les
guides relatifs aux
programmes institutionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et
de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

On peut obtenir d'autres exemplaires de ce guide à l'adresse ci-dessus.

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1986
N° de cat. 39-42/1986F
ISBN 0-662-94042-3

TABLE DES MATIÈRES

		PAGE
INTRODUCTION		v
LISTE DES PARTICIPANTS		ix
GLOSSAIRE		xv
I.	**PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS**	1
	1. Hypothèses de base	2
	2. Épidémiologie	7
	3. Principes de la prestation des services	8
II.	**COMPOSANTES DU RÉSEAU DE SERVICES**	13
	1. Information, accessibilité des services et dépistage	13
	2. Orientation et consultation	15
	3. Évaluation pluridisciplinaire complète	18
	4. Programme de soins personnalisé	19
	5. Responsabilité des cas	21
	6. Défense des droits des clients à des soins adéquats	23
	7. Registres	23
	8. Prestation des services	24
III.	**QUESTIONS SPÉCIALES**	31
IV.	**L'APPUI DE LA FAMILLE ET SA PARTICIPATION AUX SOINS**	37
V.	**L'ÉDUCATION, LES APTITUDES SOCIALES, LES LOISIRS ET LES ACTIVITÉS POUR ENFANTS**	45
	Avant-propos	45
	1. L'éducation des parents	46
	2. Le développement des nourrissons et des parents et les interventions auprès des petits	48

Page

3. L'école 49
4. La formation professionnelle et l'éducation postsecondaire 55
5. Les aptitudes sociales 55
6. Les loisirs 56
7. Les activités pour enfants 58

VI. SOINS EN CENTRE RÉSIDENTIEL

Avant-propos 59

1. La planification de l'admission et de la sortie 60
2. L'assignation des lits 65
3. La prestation des soins 66
4. Les directives, les procédés et les moyens de contrôle administratifs 71
5. Occasions, services et programmes spéciaux 75
6. Dotation en personnel, horaire de travail et formation et qualifications du personnel 80
7. L'intégration à la collectivité 84
8. Le transport 86
9. Les volontaires 87
10. Répartition et utilisation de l'espace et caractéristiques spéciales du plan d'aménagement 89
11. L'appareillage 96

BIBLIOGRAPHIE ANNOTÉE 99

ANNEXES

ANNEXE I Guide des politiques et des procédures relatives aux programmes institutionnels 107

ANNEXE II Directives pour la mise sur pied de programmes institutionnels 111

INTRODUCTION

Historique

Les progrès de la technologie de la santé et les changements apportés à la planification et à la prestation des soins de santé ont contribué à l'accroissement de la demande de services spécialisés dans les hôpitaux. Au cours des dernières décennies, l'évolution technologique rapide dans les domaines de l'électronique et de l'automatisation ainsi que l'application de nouvelles techniques de traitement des malades ont entraîné une augmentation sensible du nombre des installations et des services consacrés aux soins intensifs et spécialisés dans nos hôpitaux. Ces changements ont créé une demande d'installations matérielles, d'appareils spécialisés et de main-d'oeuvre sanitaire hautement qualifiée. À cause de cette situation, un besoin constant de critères et de normes s'est fait sentir, pour guider ceux qui ont la responsabilité de planifier, d'organiser et de diriger les services de soins spéciaux dans les hôpitaux.

Mandat

En 1972, les autorités responsables de la santé au Canada ont jugé qu'il fallait une orientation dans ce domaine. Aussi, le Comité consultatif de l'Assurance-hospitalisation a-t-il confié au Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux le soin de créer des normes de service et d'aménagement pour un certain nombre d'établissements et d'unités qui dispensent des soins spécialisés.

Le Groupe de travail a élaboré des énoncés de normes pour 14 unités et services. Le tout a été publié en 1975 sous le titre "Guide des normes de planification, d'organisation et de gestion des unités de soins spéciaux dans les hôpitaux". Cet ouvrage a fait l'objet d'une large diffusion auprès des établissements sanitaires des provinces ainsi que

d'autres organismes de santé, tant à l'échelon national qu'international, et beaucoup l'ont adopté comme guide.

L'évolution constante des techniques de soins, actuelles ou récentes, et les changements qui interviennent dans le mode de prestation des soins, ont exigé une mise à jour des normes de 1975 et l'élaboration d'un certain nombre de directives applicables à d'autres secteurs. En mai 1982, le Comité consultatif fédéral-provincial des services en établissement et des services médicaux accorde au Groupe de travail un statut permanent comme sous-comité du Comité consultatif. Le nom du Groupe de travail a alors été changé à celui de Sous-comité des services spéciaux dans les hôpitaux et en 1985 à celui de Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes institutionnels. On trouvera, ci-joint, une liste complète des guides publiés, ou en voie de préparation, par le Sous-comité.

Méthodologie

Les normes publiées en 1975 ont été élaborées à partir d'un ensemble d'informations, de connaissances, d'expérience et d'opinions de spécialistes, le tout émanant d'organismes et de spécialistes canadiens.

Les auteurs se sont inspirés, autant que possible, des directives élaborées au Canada et des sources autorisées. De façon générale, les gouvernements, les administrateurs d'hôpitaux et les spécialistes de la santé se sont montrés favorables à ce mode d'approche.

Cette nouvelle publication a été préparée selon la même méthode. En l'occurrence, outre l'apport des instances provinciales, on a recueilli les avis pertinents de spécialistes de la santé, par l'entremise d'agents dûment désignés d'organisations sanitaires nationales représentant les activités propres à chaque service. Il est certain que des centaines de

spécialistes, de chaque région du pays, ont ainsi apporté à ces directives le fruit de leur expérience, donnant de la sorte aux sujets traités un caractère reflétant un véritable consensus canadien.

Objectif proposé des directives

Les directives ne devront pas être considérées comme des normes rigides. Leur application pourrait varier d'un endroit à un autre à travers le Canada et c'est à la province que revient la prérogative d'accepter, de modifier ou de rejeter ces directives selon ses propres priorités.

Le but de ces directives est de définir les exigences pour un certain nombre d'institutions et de services de soins spécialisés. Elles ne sont cependant pas conçues pour fournir des normes en matière de pratique clinique.

Quand la création d'une unité/programme est projeté, ces directives aideront les planificateurs et les autorités gouvernementales en matière de santé à déterminer le besoin d'une telle unité/programme et à évaluer l'impact qu'elle pourrait avoir sur les services existants et ceux à l'étude, aussi bien sur le plan local que régional. Des lacunes dans les services en place peuvent être détectées, et dans certains cas, comblées, sans que l'on soit pour autant dans l'obligation de créer une nouvelle unité/programme.

Dans le cas où l'unité/programme existe dans l'hôpital, les directives permettront de résoudre des problèmes ayant trait à l'administration, au personnel, à l'appareillage et aux installations matérielles. Elles aideront également à déterminer les dispositions nécessaires à prendre pour corriger un problème défini, en se fondant sur les besoins cliniques, les réalités fiscales et le degré suivant lequel une défectuosité quelconque dans les installations matérielles peut entraver le fonctionnement normal de l'unité/programme.

Révisions à venir

En raison des changements rapides du domaine de la santé, les directives devront être révisées au besoin. Il est prévu que le Sous-comité continuera à assumer cette fonction.

Remerciements

Le Sous-comité présente ses remerciements les plus sincères aux professionnels de la santé du Canada qui l'ont aidé dans sa tâche. Il souligne avec gratitude l'énorme travail et le temps considérable que plusieurs d'entre eux ont consacré à préparer des textes et à fournir des avis éclairés pour l'élaboration de ces directives. De plus, il remercie les nombreux autres collaborateurs qui, d'une autre façon ont secondé ses efforts par leurs conseils et les renseignements qu'ils ont fournis.

LISTE DES PARTICIPANTS

Le Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes institutionnels, chargé d'établir les directives nouvelles et les mises à jour contenues dans le présent volume, se compose des personnes suivantes:

M. D. F. Moffatt, président
Directeur
Services en établissement et services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

M. William Allwood
Sous-ministre adjoint
Services assurés
Ministère de la Santé
FREDERICTON (Nouveau-Brunswick)

M. Derek J. Beckley
Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
EDMONTON (Alberta)

M^me^ Primrose Bishop
Conseillère en soins infirmiers
Division des services hospitaliers
Ministère de la Santé
ST.JOHN'S (Terre-Neuve)

D^r^ Gordon A. Judge
Directeur médical
Toronto Western Hospital
TORONTO (Ontario)

M^me Phyllis MacDonald
Préposée aux normes
Division des établissements urbaines de la santé
Commission des services de la santé du Manitoba
WINNIPEG (Manitoba)

D^r J. Martin
Directeur, Services
professionnels
Centre hospitalier
régional de Lanaudière
JOLIETTE (Québec)

M. David L. Martin
Expert-conseil en administration
de la santé
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et
de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et
du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

M. André Nolet
Expert-conseil en administration
de la santé
Division des services en
établissement et des services
professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et
de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et
du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

D^r Robert Seaver
Conseiller médical principal
Division institutionnelle
Direction consultative des programmes
Ministère de la Santé
TORONTO (Ontario)

M^me^ Janet Stow
Agent de projets
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et
de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale
et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SERVICES PROLONGÉS POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS

Les lignes directrices concernant les soins prolongés pour enfants et adolescents ont été élaborées à la demande du Sous-comité sur les lignes directrices de programmes institutionnels par un groupe de travail composé de spécialistes du domaine. Voici la liste des membres de ce groupe de travail :

M^me^ Shirley Post, présidente
Directrice générale
Institut canadien de la santé infantile
Ottawa (Ontario)

D^r^ Basil Boulton
Expert-conseil en santé infantile
Queen Alexandra Hospital for Children
Victoria (Colombie-Britannique)

M. Gordon Bullivant
Directeur général
Foothills Academy
Calgary (Alberta)

D^r^ Sharon Burke
Professeur adjoint
School of Nursing
Queens University
Kingston (Ontario)

D^r Ehor Gauk
Professeur
Pediatrics and Neurology
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

D^r Robert Issenman
Directeur
Ambulatory Pediatrics
Department of Pediatrics
McMaster University
Hamilton (Ontario)

M^me Carolyn Larsen
Directrice
"Child Life"
Hôpital de Montréal pour enfants
Montréal (Québec)

D^r Roderick MacLeod
Directeur
Child and Youth Psychiatry
University Hospital
Saskatoon (Saskatchewan)

M^me Frances O'Flaherty
Directrice
Department of Social Work
Waterford Hospital
St. John's (Terre-Neuve)

M^me Joyce Perrin
Directrice générale
Bloorview Children's Hospital
Willowdale (Ontario)

D^r Peter Rosenbaum
Professeur
Pediatrics
McMaster University
Hamilton (Ontario)

M. Jack Sarney
Directeur général national
Conseil canadien pour la
réadaptation des handicapés
Toronto (Ontario)

Dr Andrée Durieux-Smith
Directrice du département d'audiologie
Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario
Ottawa (Ontario)

Mme Anne Strickland
Conseillère en ergothérapie
Institutional Division
Ministère de la Santé
Toronto (Ontario)

Mme Janet Stow, coordonnatrice
Chargée de projets
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa (Ontario)

Mme Carol Young
Membre du conseil d'administration
Izaak Walton Killam Hospital
Halifax (Nouvelle-Écosse)

GLOSSAIRE

Enfant et adolescent - Pour les besoins du présent document, les enfants et les adolescents dont il est question ici sont âgés de 0 à 18 ans (ou l'âge limite adopté dans chaque province).

Incapacité* - L'incapacité est la perte ou la réduction d'une capacité fonctionnelle et d'une activité par suite d'une infirmité. Elle est caractérisée par des excès et des déficiences du comportement et d'autres fonctions que l'on attend habituellement de l'organisme et de ses parties. Elle implique la limitation fonctionnelle ou la restriction des activités.

Famille - Les membres d'un ménage, les parents, les enfants, etc.; des parents et leurs enfants ou des gens qui ont des liens de parenté, qu'ils vivent ensemble ou non.

Ami - Une personne qui est attachée à une autre parce qu'elle a pour elle de l'affection ou de l'estime et qui lui montre une bienveillance

---

* Tel que défini dans la Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps, un manuel en matière de classification qui traite des conséquences de la maladie. Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1980.

réciproque partagée, sans qu'il existe de liens d'ordre sexuel ni familial entre ces deux personnes.

Tuteur - Un adulte compétent qui est légalement responsable d'un enfant ou d'un adolescent. Le tuteur doit agir dans l'intérêt du jeune qui dépend de lui.

Handicap* - Le handicap est le désavantage qui suit l'infirmité et l'incapacité. Il représente la conséquence sociale et environnementale, pour l'individu, qui découle de la présence d'une infirmité ou d'une incapacité.

Foyer - L'unité sociale formée par les membres d'une famille qui vivent ensemble. Il existe divers types de foyers dont le foyer nourricier et le foyer de groupe pour adolescents.

Infirmité* - L'infirmité est un terme générique qui embrasse tout dérangement ou interférence de la structure et du fonctionnement normaux de l'organisme, y compris les fonctions mentales. Elle est caractérisée par une perte

* Tel que défini dans la Classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps, un manuel en matière de classification qui traite des conséquences de la maladie. Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1980.

ou une anomalie psychologique, physiologique ou anatomique permanente ou provisoire, et elle comprend l'existence ou l'avènement d'une anomalie, d'un défaut ou d'une perte d'un membre, d'un organe, d'un tissu ou d'une autre structure de l'organisme, du système fonctionnel ou du mécanisme du corps.

Principal responsable du bien-être du jeune - La personne qui élève l'enfant ou l'adolescent et qui lui donne la plupart des soins nécessaires, qui le fait depuis longtemps et qui va probablement continuer à le faire. Cette personne est habituellement, mais pas nécessairement, un parent.

Parent - Le parent biologique ou adoptif.

Centre d'orientation - Un centre où l'on donne des conseils professionnels concernant l'évaluation et le traitement d'enfants et d'adolescents qui ont (ou peuvent avoir) besoin de soins prolongés. Selon la nature des soins requis et la disponibilité de tels services, la composition d'un "centre" peut varier; ce dernier peut n'employer qu'un seul spécialiste ou offrir les services complets d'un centre régional d'évaluation et de traitement bien équipé.

Services de relève - Des soins de courte durée offerts à l'enfant par des professionnels dans le seul but d'accorder du répit au principal responsable du bien-être du jeune.

L'aide à l'autonomie - La possibilité de mener une vie autonome, y compris le financement de services adaptés à la personne pour lui permettre de vivre de façon aussi autonome que possible dans le type de résidence qu'elle a choisi.

LES SOINS PROLONGÉS POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS[1]

I PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS

AVANT-PROPOS

De nos jours, la plupart des enfants canadiens jouissent d'une bonne santé et se développent normalement. Cependant, à cause de troubles au niveau de leur développement physique, psychologique, social ou intellectuel, certains enfants et adolescents ont des contacts de longue durée avec des réseaux qui offrent des services médicaux, éducatifs ou sociaux spécialisés qui répondent à des besoins plus grands que les besoins associés habituellement à un développement normal. Ces jeunes et leur famille peuvent entrer en relation prolongée avec des réseaux sur lesquels ils doivent compter pour obtenir de l'aide, un appui, des conseils, des soins, des services de relève et des services d'orientation. Lorsque la nature, la qualité et l'impact des services offerts varient, ils peuvent susciter de la tension et de l'anxiété chez les clients dont les incapacités peuvent en même temps faire naître des sentiments d'impuissance et de frustration chez les responsables du bien-être des jeunes.

Le présent document contient des lignes directrices concernant un régime de soins adapté aux enfants et aux adolescents qui ont besoin de soins prolongés.

Les "soins prolongés" sont souvent considérés comme synonymes des soins institutionnels. Pour les besoins des présentes lignes directrices, une institution est un organisme, un établissement, une fondation, une société ou une autre organisation semblable, qui se consacre à la poursuite d'un objectif précis d'ordre public, éducatif ou charitable

---

[1] Par exemple, des centres de détention pour jeunes délinquants, des centres d'éducation surveillée.

en particulier. Dans ce contexte, l'élément tangible des institutions sera donc les programmes (soins médicaux, services psychiatriques, services de réadaptation, soins de garde) qu'ils offrent plutôt que les lieux où ces programmes sont offerts. Donc, les lignes directrices mettent l'accent sur les programmes de soins de longue durée à la lumière des hypothèses ci-dessous.

1. HYPOTHÈSES DE BASE

1.1 L'enfant en tant que personne

Les réseaux de service pour les enfants et les adolescents qui ont besoin de soins prolongés ont tendance à se concentrer sur les aspects médical, social et organisationnel des soins. À cause de cela, on est porté à ne pas voir en l'enfant une personne avec des qualités et des besoins uniques. Tout enfant doit grandir, se développer et évoluer durant ses années de formation, même lorsque des forces biologiques ou psychosociales limitent ou altèrent ces processus. Les enfants et les adolescents qui reçoivent des soins de longue durée doivent tout particulièrement avoir la possibilité de s'épanouir pleinement.

Les principaux théoriciens du domaine du développement de l'enfant insistent sur l'importance des phases psychosociales de l'épanouissement personnel et du développement intellectuel, ainsi que des échanges entre l'enfant et la personne qui s'en occupe durant les années pendant lesquelles il se développe. On a des raisons d'adopter une façon non catégorisante (sans émettre de diagnostic) d'envisager les besoins des jeunes qui souffrent d'une incapacité chronique et de leur famille, et il est prouvé que les enfants handicapés et les autres enfants se ressemblent beaucoup plus qu'ils ne sont différents. Cependant, les enfants qui grandissent avec un handicap chronique ont des besoins particuliers sur le plan du développement.

Lorsqu'un enfant différent des autres sur le plan biomédical, psychosocial ou développemental doit recevoir des soins prolongés, on a tendance à mettre l'accent sur le problème plutôt que sur la personne et à ne pas voir les éléments normaux qui sont présents. Le fait que la médecine ait une notion étroite du handicap biopsychosocial chronique peut renforcer cette tendance à négliger les attributs normaux de l'individu. Par exemple, un enfant qui a besoin d'aide pour une activité de la vie quotidienne devrait recevoir cette aide de l'adulte qui s'en occupe. Cependant, il est souvent plus facile et plus rapide pour ce dernier de tout faire lui-même plutôt que d'encourager l'enfant handicapé à participer activement à l'activité en question. Cela peut nuire à l'acquisition de ce sentiment de valeur personnelle que procurent la réalisation d'une tâche, l'autonomie et la maîtrise d'une situation. Dans des circonstances normales, un sentiment toujours croissant d'indépendance devrait naître chez le jeune qui explore, prend des risques, fait des expériences et voit les résultats de ses efforts. Mais l'enfant en difficulté peut perdre des occasions de croître et cela peut nuire au développement de sa compétence et à l'épanouissement de sa personnalité.

Au tableau 1, les stades psychosociaux du développement formulés par Erikson sont associés aux soins et services (offerts par des services communautaires) qui leur conviennent. Il faut bien se rendre compte que l'utilisation d'une notion élargie du développement de l'enfant et de la famille aura des répercussions importantes sur les services créés à l'intention des jeunes et des familles qui ont besoin de soins prolongés.

Les services et programmes pour enfants et adolescents qui ont des besoins spéciaux (et pour leur famille) doivent être suffisamment souples du point de vue de leur emplacement, de leur contenu et de leur approche pour répondre aux besoins de ces individus continuellement en évolution; ils doivent de plus accorder une importance égale aux besoins psychosociaux et médicaux des jeunes.

TABLEAU I : LES STADES DU DÉVELOPPEMENT SELON ERIKSON : CONSÉQUENCES SUR L'ORGANISATION ET LA PRESTATION DES SERVICES

Âge	Stade	Soins et services associés	Services
Bébé	Confiance	Le bébé a besoin de rester en contact avec ses parents. Il a également besoin d'un milieu qui lui procure des stimulations sensorielles et lui permet de bouger et de jouer.	Soins à domicile, unités de soins dispensés par les parents, programmes de jeu dans les hôpitaux, possibilités pour les parents de visiter leur bébé en tout temps, services ambulatoires, services d'orientation des parents.
Tout-petit	Autonomie	Le tout-petit doit avoir la chance de développer sa personnalité; les restrictions qu'on lui impose doivent être minimales; il doit pouvoir explorer et avoir des expériences adaptées à son âge et à l'étape traversée, quels que soient ses problèmes de santé.	Soins à domicile, programmes hospitaliers de jour, services ambulatoires, services d'orientation des parents.
Enfant d'âge préscolaire	Initiative	L'enfant doit avoir l'occasion d'établir des relations avec les autres de s'habituer à la rivalité entre pairs et d'acquérir une certaine autonomie vis-à-vis de ses parents et des personnes qui s'en occupent.	Soins à domicile, programmes de jours, programmes préscolaires, services ambulatoires, services d'orientation des parents.
Enfant d'âge scolaire	Assiduité	L'enfant doit avoir l'occasion d'apprendre, de fréquenter l'école, d'acquérir le sens des responsabilités, des habitudes de travail et un sentiment de compétence.	Programmes scolaires ordinaires ou spéciaux, programmes de loisirs ou d'arts de création, services ambulatoires, services d'orientation des parents.

Adolescent	Identité	L'adolescent doit avoir l'occasion d'acquérir le sentiment d'être une personne différente des autres, indépendante et auto-suffisante, d'être en relation avec ses pairs, de se détacher de sa famille et de se prendre en charge, ainsi que d'acquérir le sentiment que ses problèmes de santé lui appartiennent et de se voir comme un adulte en puissance sur le point d'entrer dans le monde des adultes.	Programmes de contacts entre pairs, programmes de loisirs et d'arts de création, programmes d'éducation sexuelle ou sanitaire, programmes de formation au travail.
Jeune adulte	Intimité	Le jeune adulte doit avoir l'occasion d'être en relation intime avec des personnes des deux sexes, de faire l'expérience du mode de vie choisi et de vivre de la façon la plus autonome possible.	Résidence autre que le domicile familial, possibilités d'emploi, possibilités de vie sociale.
Adulte mûr	Productivité	L'adulte mûr doit avoir l'occasion d'acquérir le sentiment d'être une personne productive et qui fait sa part, de découvrir son potentiel créatif et d'avoir des relations satisfaisantes avec les autres.	Participation des parents à la planification, à l'application et à l'évaluation des programmes conçus à l'intention des enfants en difficulté et de leur famille, et contrôle de ces étapes par les parents.
Personne âgée	Intégrité	La personne âgée doit pouvoir se dire qu'elle a contrôlé raisonnablement bien son existence et qu'elle a été suffisamment autonome; elle peut donc assumer la responsabilité de la façon dont sa vie s'est déroulée.	

1. Erikson, E.H., Childhood and Society, 2e édition, 1963, New York, Norton, p. 90.

En collaboration avec des professionnels, les jeunes et leur famille devraient participer le plus possible à l'élaboration de leur programme de soins.

1.2 L'enfant en tant que citoyen

Bien que les enfants aient toujours été considérés comme "appartenant" à leurs parents, la Charte canadienne des droits et libertés accorde aux enfants les mêmes droits, libertés et privilèges qu'aux citoyens adultes. Les enfants ont le droit, entre autres choses, d'être traités avec la même dignité et le même respect que les adultes et d'avoir accès eux aussi aux ressources communautaires.

Pour les enfants qui doivent recevoir des soins spéciaux des adultes à cause de leur état physique ou de leur degré de développement, ces droits peuvent être particulièrement vulnérables. On devrait les encourager à participer à la prise de décisions concernant leur propre programme de soins après leur avoir fourni l'information nécessaire. Les enfants devraient également avoir le droit de connaître leur état de santé et leurs options en matière de traitement. Il faut donc toujours tenir compte des besoins de l'enfant au moment de prendre une décision concernant les soins à lui donner.

1.3 Les tendances sociales

Une tendance vers l'intégration des personnes handicapées et des déficients mentaux à la société se dessine nettement. On ferme des établissements de soins pour malades chroniques et l'on déménage les malades dans de petites installations communautaires ou au domicile de leurs parents. Les consommateurs sont mieux informés et par conséquent deviennent plus exigeants. Les parents sont plus disposés à s'occuper activement de leur enfant atteint de troubles mentaux, développementaux ou médicaux chroniques.

En même temps, le pourcentage de familles monoparentales croît régulièrement et le phénomène de la mobilité familiale fait que les parents se trouvent souvent loin de leur cellule familiale élargie dans les moments de stress. À cause d'une économie instable, plus de mères doivent travailler pour aider à faire vivre leur famille. Et puisqu'on a la preuve qu'il existe une relation entre beaucoup de formes de morbidité psychosociale et un statut socio-économique faible, celui-ci peut rendre plus lourd le fardeau de beaucoup de familles dont l'un des membres est un enfant qui a besoin de soins de longue durée.

2. ÉPIDÉMIOLOGIE

On a estimé que de 1 à 1,5 p. 100 des enfants de moins de 16 ans souffrent d'une maladie chronique grave, mais on pourrait porter ce chiffre à 10 p. 100 pour inclure toute la gamme des troubles chroniques qui ont des répercussions sur l'état de santé physique. On croit que de 2 à 3 p. 100 seulement de ces enfants ont des problèmes qui les limitent sur le plan des activités de la vie quotidienne. (Dans ce contexte, "maladie chronique" signifie une maladie qui dure plus de trois mois ou qui nécessite une période d'hospitalisation d'un mois ou plus.)

Plusieurs études épidémiologiques effectuées en Amérique du Nord, en Scandinavie et dans les îles britanniques montrent que la prévalence de l'insuffisance mentale grave (où le QI est de moins de 50), catégorie qui comprend ordinairement les enfants souffrant d'incapacités neuromotrices graves ou congénitales multiples, est de 3,5 à 3,8 environ pour 1000 enfants (de 5 à 14 ans habituellement).

Au Canada, il y a 7,8 millions de jeunes de 0 à 19 ans (chiffres tirés du recensement de 1981). À la lumière d'estimations de prédominance tirées d'études épidémiologiques effectuées auprès de populations comparables, on croit qu'il y a au bas mot 780 000 (10 %) enfants et adolescents au Canada qui souffrent d'une maladie chronique quelconque. De ce

nombre, 195 000 (2 à 3 p. 100) peuvent être considérés comme limités sur le plan fonctionnel. Environ 27 300 (3,5 pour mille) sont susceptibles de souffrir d'un handicap mental grave. La prévalence de la dysfonction psychosociale primaire n'est pas connue, mais des estimations puisées dans des enquêtes épidémiologiques et appliquées à la population canadienne nous portent à croire qu'environ 12 p. 100 des jeunes Canadiens (936 000) seraient des mésadaptés.

3. PRINCIPES DE LA PRESTATION DES SERVICES

Principes philosophiques

1. Les droits des enfants et des parents sont considérés comme d'une importance suprême par les planificateurs de services.

2. La famille est encouragée à continuer de jouer son rôle et d'assumer ses responsabilités, que l'enfant demeure chez lui ou dans un centre résidentiel.

3. Les services doivent répondre aux besoins de l'enfant sur le plan du développement, pour lui permettre de se développer le plus sainement possible.

4. Le système devrait tenir compte du fait que les enfants font partie de toute une collectivité et qu'ils devraient, autant que possible, vivre et recevoir des soins au sein de cette collectivité. Les enfants auront également besoin de services de transition, car beaucoup finiront par avoir besoin de bons services pour adultes.

5. Les services devraient répondre aux besoins d'ordre culturel.

6. Le système devrait adopter des critères d'excellence à l'aide desquels on devrait vérifier régulièrement la qualité des services.

7. Les services doivent être accessibles à tous.

Principes d'organisation

1. Les services devraient être à la disposition des enfants et des familles souffrant d'une incapacité d'ordre sanitaire ou social quelconque (physique, intellectuelle, affective ou comportementale).

2. Cela nécessiterait toute une gamme de services qui devrait comprendre :

a) une évaluation diagnostique complète menant à l'élaboration d'un programme de traitement. Il faudrait pouvoir avoir recours à tous les services professionnels nécessaires, puisque le traitement peut consister aussi bien en des soins intensifs qu'en des activités thérapeutiques occasionnelles, en une consultation externe ou en des contacts intermittents avec les enfants qui vivent et fonctionnent au sein de la collectivité. Ces services devraient comprendre des activités d'observation et de maintien de l'état de santé qui sont en partie préventives;

b) des programmes (à caractère éducatif, médical, social, récréatif ou spirituel ou de relève) d'aide aux ménages et à la collectivité;

c) des programmes de soins à temps partiel comme les programmes de jour;

d) des soins en milieu hospitalier pour le traitement des maladies aiguës;

e) des soins complets offerts dans un centre résidentiel ou un établissement.

3. Le système devrait donner à l'individu toutes les chances possibles de fonctionner le plus possible et aussi longtemps que possible au

sein de la collectivité, en se prévalant de toutes les ressources et de tous les services disponibles.

4. Le réseau devrait offrir des services de défense des droits des clients à des soins adéquats pour assurer le financement et l'existence de programmes de bonne qualité visant à intégrer l'individu à la société et à lui assurer une vie normale.

5. Tout enfant ou adolescent souffrant d'une incapacité de longue durée devrait être jumelé à une personne membre du réseau qui intègre et coordonne les services dont il a besoin.

6. Le réseau devrait assurer des soins efficaces à l'enfant et l'amener à fonctionner le mieux possible dans le milieu le moins restrictif possible.

7. L'accent devrait être mis sur les programmes. Qui dit programme dit ensemble structuré d'activités axées sur un objectif, qui peuvent avoir lieu à divers endroits et dans diverses installations communautaires.

8. L'envergure et la complexité des services requis par les enfants souffrant d'une incapacité de longue durée signifient habituellement que tous les professionnels qui travaillent auprès d'eux doivent recevoir une formation spéciale. Comme il n'est pas possible que des professionnels de toutes les disciplines interagissent avec chaque enfant et sa famille, cela signifie que les rôles et fonctions professionnels traditionnels doivent être élargis et décloisonnés.

9. Les services offerts devraient comprendre le financement de programmes bien définis de prévention pour lutter contre le taux élevé de troubles affectifs dont cette population souffre. Ces programmes devraient être axés sur

les soins, l'éducation et l'orientation, sur l'observation des progrès et des réactions de l'enfant et de la famille, ainsi que sur la prise en considération de la relation de l'enfant avec ses pairs.

10. Tous les organismes qui s'occupent de ces enfants devraient bien accueillir les étudiants et ceux-ci devraient être supervisés par leur moniteur ou des membres expérimentés du personnel. Les organismes et installations devraient être suffisamment décloisonnés pour que les étudiants puissent suivre leurs jeunes clients lorsque ceux-ci déménagent ou sont transférés. Les étudiants de disciplines telles que les soins infirmiers, la médecine, l'enseignement, l'administration, le travail social et d'autres professions sont souvent chargés de travailler auprès de ces enfants dans ces installations ou organismes. C'est en apprenant par une relation continuelle (et non de brefs contacts épisodiques) avec l'enfant que l'étudiant pourra mieux comprendre la nature des soins requis par l'enfant et sa famille.

11. Les mécanismes de transition entre les services pour enfants et adolescents et les programmes pour adultes doivent être souples et coordonnés avec les programmes. Lorsqu'il n'existe pas de programmes spéciaux pour adultes, les responsables des programmes pour enfants devraient faire en sorte que des services essentiels soient offerts et encourager la création de programmes adéquats pour adultes.

12. Puisqu'un enfant est un membre d'une famille, quel que soit le lieu où cet enfant vive, les responsables des programmes devraient tenir compte de l'existence de la famille. La famille et le personnel doivent collaborer pour planifier et donner les soins.

13. Si l'enfant ne peut recevoir les soins nécessaires chez lui, il devrait exister des programmes qui lui garantiraient le plus de contacts possible avec sa famille. Les soins offerts en milieu résidentiel devraient ressembler le plus possible aux soins offerts au domicile de l'enfant.

14. Les services devraient s'accompagner de programmes efficaces d'aide aux travailleurs et de formation et de perfectionnement du personnel.

15. Les services devraient jouer un rôle dans l'éducation de la population et montrer leurs clients sous un jour favorable.

II COMPOSANTES DU RÉSEAU DE SERVICES

1. INFORMATION, ACCESSIBILITÉ DES SERVICES ET DÉPISTAGE

Certains mécanismes peuvent aider à faire en sorte que les enfants qui ont besoin d'être examinés soient orientés vers les services diagnostiques et thérapeutiques pertinents. Ces mécanismes sont axés sur :

1.1 L'information

Pour pouvoir déceler certains troubles et pour que le cas d'un enfant qui a des besoins spéciaux puisse être évalué, il faut savoir reconnaître certains symptômes et adresser l'enfant au service d'évaluation approprié. Il faut donc connaître non seulement les signes et symptômes des troubles en question, mais encore les méthodes et services d'évaluation et de traitement existants. Les connaissances nécessaires devraient être transmises de façon continuelle aux médecins (soins primaires), aux autres professionnels de la santé et aux éducateurs.

1.2 L'accessibilité des services

Lorsqu'on s'inquiète de l'état de santé d'un enfant, il faudrait consulter un spécialiste et avoir recours à ses services. Le débat concernant l'universalité de tels services est justifié. Si tous ont directement accès à de tels services, cela peut nuire à la relation entre les divers éléments du réseau et entraîner un épuisement de ressources limitées. Cependant, beaucoup de parents signalent avoir de la difficulté à obtenir des services complets d'évaluation et de traitement pour leur enfant. Si les parents pouvaient s'adresser directement à un spécialiste, le problème ne se poserait pas.

Que l'accessibilité des services soit universelle ou restreinte, il faut faire des efforts particuliers pour dépister les individus qui risquent de ne pas

pouvoir obtenir les services d'évaluation et de traitement dont ils ont besoin et pour leur donner accès au réseau.

1.3 Le dépistage

Critères

Les programmes de dépistage servent à déceler des troubles ou des facteurs de risque chez des membres de la collectivité qui semblent en bonne santé. Ils peuvent permettre de catégoriser des gens comme malades ou comme particulièrement exposés des mois, voire même des années plus tôt que ne le feraient un service de traitement des symptômes. Il faut bien peser les avantages d'un dépistage précoce et les conséquences d'une telle catégorisation.

Puisqu'il nous manque souvent la preuve qu'un diagnostic précoce et un dépistage présymptomatique de troubles donnés améliorent le pronostic[2], des programmes de dépistage ne devraient être mis sur pied que si :

- l'efficacité du programme de dépistage a été prouvée, de préférence au moyen d'un essai sur échantillons pris au hasard;
- des traitements efficaces existent et des programmes sont accessibles;
- les troubles engendrent une souffrance qui justifie un dépistage;
- les épreuves de dépistage sont économiques, acceptables, fiables, valables et axées sur un but suffisamment précis.

---

[2] Groupe d'étude sur l'examen médical périodique, "Periodic (vs. annual) health examination", Journal de l'A.M.C., Vol. 121, 3 novembre 1979, pages 1 à 45.

Lorsque la situation ne répond pas aux critères ci-dessus, il faut faire de la recherche de cas plutôt que du dépistage.

2. ORIENTATION ET CONSULTATION

L'orientation et la consultation jouent un rôle important dans l'évaluation et le traitement de beaucoup d'enfants et d'adolescents qui ont besoin de soins prolongés. Les spécialistes qui connaissent bien les troubles observés et les ressources qui permettent de les traiter peuvent habituellement reconnaître la maladie ou l'incapacité. L'orientation peut contribuer grandement à la prévention d'une incapacité secondaire. L'orientation d'un individu vers un spécialiste pour l'évaluation de complications qui surviennent au cours de la période de traitement peut également aider à empêcher que le cas ne s'aggrave.

2.1 Les diverses options en matière de services d'orientation

Il devrait exister diverses options en matière de services d'orientation et de consultation au sujet des problèmes des clients. Le centre d'orientation devrait encourager les contacts informels.

Les options possibles comprennent :

- la consultation téléphonique, y compris la téléconférence;

- la liaison au moyen de la télévision en circuit fermé;

- l'échange d'information entre terminaux liés à un même ordinateur;

- la consultation avec plan de traitement exécuté au niveau local;

- la consultation avec plan de traitement exécuté au niveau local, mais supervisé par le conseiller;

- le transfert des responsabilités en matière d'évaluation et de traitement au centre d'orientation.

Bien que la décision d'avoir recours à des services d'orientation puisse provenir du chef d'équipe de la localité, tous les professionnels devraient pouvoir consulter le centre d'orientation de manière informelle.

2.2 La communication et la rétroaction

Il faut tenir compte de certains facteurs humains au moment de la conception de mécanismes d'orientation et de consultation. S'il règne un climat d'entraide et de confiance entre ces mécanismes et les institutions, de même qu'entre les employés des diverses institutions, les diverses composantes du système travailleront ensemble dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille. Si les institutions communiquent rapidement leurs réactions aux mécanismes d'orientation, le système n'en fonctionnera que mieux. Cet échange peut servir à engendrer des services d'orientation plus raffinés et plus adéquats.

2.3 La décentralisation

Un centre d'orientation et de consultation efficace offre des services professionnels de très grande qualité tout en dérangeant le moins possible les habitudes des clients et de leur famille. Dans le domaine des services à la personne, plus l'institution ou le territoire est vaste, plus il lui est difficile d'offrir des services souples et humains. Les centres d'orientation donnent leur meilleur rendement lorsqu'ils ont appris à connaître le personnel et les ressources de leur territoire et à en tirer parti, de manière que les gens reçoivent le plus de services possible dans leur milieu.

En conséquence, le personnel devrait être encouragé à offrir une aide informelle à la collectivité.

2.4 L'éducation

Lorsqu'un centre d'orientation dessert un vaste territoire, il doit offrir des services d'éducation au niveau local.

2.5 La confidentialité

Il est important que l'information obtenue durant la période d'orientation et de consultation soit disponible pour qu'on puisse offrir des services efficaces aux clients et à leur famille, et pour que les relations entre les professionnels qui offrent les services et les institutions puissent être maintenues. Plus la gamme des services offerts grandit, plus le volume des données d'ordre personnel, social et psychologique recueillies augmente. Étant donné que cette information ne doit pas être diffusée à tort et à travers, elle devrait probablement être séparée des données de fait et transmise uniquement aux personnes qui en ont besoin. Les lois provinciales concernant la confidentialité doivent être observées.

2.6 Le partage de l'information

Les clients et les parents ont besoin de comprendre les résultats de l'évaluation, mais on hésite souvent à révéler le contenu des rapports rédigés à leur sujet, parce que les appréciations de la personnalité et du mode de vie peuvent ressembler à des jugements de valeur. Les jugements ainsi portés sont souvent essentiels à la prise de décisions, mais ils ne devraient pas être inclus dans le corps du rapport, afin que la personne qui a les contacts les plus directs avec le client puisse l'en informer discrètement et avec délicatesse. De cette façon, l'institution pourrait remettre aux clients et aux parents une copie du rapport officiel qui les concerne pour qu'ils puissent l'examiner et s'y reporter, conformément aux lois provinciales et aux règlements des institutions. Des autorités ont suggéré que ce rapport soit incorporé à un dossier médical que la famille aurait en sa

possession et qu'elle aurait en main lors de toute rencontre avec un professionnel de la santé.

3. ÉVALUATION PLURIDISCIPLINAIRE COMPLÈTE

L'orientation donne lieu à une évaluation qui est habituellement pluridisciplinaire. Celle-ci a pour objet de déterminer les problèmes existants de la façon suivante :

- par une évaluation médicale complète, suivie d'un diagnostic, y compris l'évaluation de l'état sensoriel, neuromoteur et physique général;

- par une estimation du degré de développement et des possibilités de développement (y compris sur le plan éducatif);

- par une évaluation de l'état de santé mentale;

- par une évaluation du milieu familial (antécédents sociaux, façon de faire face aux problèmes, occasions de croissance personnelle, aptitude d'un point de vue pratique et financier à exécuter le programme);

- par une évaluation de l'environnement, y compris la détermination des besoins en matière d'aides pour les activités quotidiennes ordinaires, de modifications au milieu, d'appareils et de dispositifs mécaniques, d'orthèses, de programmes de communication et de moyens de transport.

Les professionnels qui participent à cette évaluation peuvent être les suivants :

médecin, infirmière, ergothérapeute, ludothérapeute, physiothérapeute, audiologiste, spécialiste de l'éducation auditive ou de l'éducation des handicapés auditifs, spécialiste en activités pour enfants, éducateur, généticien, travailleur social, orthophoniste, psychologue, ingénieur en réadaptation, pharmacien, orthésiste, dentiste, nutritionniste,

spécialiste en orientation professionnelle, aumônier, technicien d'éducation spécialisée, enseignant.

Au moment de l'inscription, on devrait établir un ordre de priorité parmi les clients à examiner et recueillir les résultats des examens, traitements et évaluations subis. Cela permettra dans un premier temps au coordonnateur de la conférence de cas (voir la page 21) de choisir les évaluations utiles à l'appréciation pluridisciplinaire.

4. PROGRAMME DE SOINS PERSONNALISÉ

L'évaluation pluridisciplinaire devrait aboutir à une conférence de cas durant laquelle on élaborera un programme de soins personnalisé à partir des diverses évaluations qui ont été faites. Cette conférence aura habituellement lieu au centre où l'enfant a été examiné, mais l'on pourra envisager de tenir cette conférence au sein de la collectivité du client si c'est possible. Parmi les autres moyens qui permettraient de traiter le client dans son environnement, il y a le recours aux appels en conférence entre les enseignants, les médecins, les infirmières hygiénistes, etc., de la localité.

Lorsque c'est possible, l'enfant ou l'adolescent et sa famille (voir aussi les pages 37 à 43) devraient faire partie de l'équipe.

Pour établir un programme de soins personnalisé, il faudra:

- Déterminer les problèmes existants et le degré de fonctionnement du client.

- Déterminer les buts et objectifs du traitement.

- Établir un ordre de priorité parmi les objectifs et adopter des critères précis pour mesurer les progrès du client à intervalles déterminés d'avance. Un dossier axé sur les buts peut faciliter le processus.

- Attribuer des responsabilités aux membres de l'équipe thérapeutique.

- Déterminer la marche à suivre pour la révision et la modification du diagnostic, de l'évaluation fonctionnelle et du traitement.

- Adopter des critères sur lesquels se fonder pour mettre fin au traitement ou donner son congé au client.

- Nommer une personne qui veillera à ce que le programme de soins personnalisé soit exécuté. (Suivant la complexité de la tâche, cette personne peut être le client, un membre de sa famille, son médecin ou un responsable du cas).

- Repérer les services communautaires d'appoint, y compris les services de relève.

- Déterminer les activités sociales et récréatives possibles.

Le programme de soins devrait également encourager les individus à être autonomes et responsables et nuire le moins possible à une vie normale. Il devrait mettre l'accent sur la normalisation du client et sur l'acceptation de ce dernier par la collectivité et l'interaction client-collectivité. Il devrait être consigné et chacun des membres de l'équipe thérapeutique, y compris le client ou sa famille, devraient en avoir une copie. Les activités sociales, récréatives et spirituelles et l'alimentation recommandées devraient y figurer. Au moment d'élaborer un programme d'éducation, il est important de prévoir le développement des aptitudes sociales.

L'équipe devrait revoir le programme de soins personnalisé au besoin et au moins une fois par année pour les grands enfants et plus fréquemment pour les enfants d'âge préscolaire. Chaque membre de l'équipe devrait être encouragé à soumettre des

problèmes à l'équipe, au responsable du cas et au coordonnateur de la conférence de cas, et il devrait pouvoir demander une révision d'un cas par toute l'équipe.

Il faut accorder de l'aide aux membres de la famille du client. Le personnel devrait être conscient que la famille est souvent accablée par le stress et être à l'affût des signes d'une tension grandissante (à cause d'une accumulation de problèmes ou parce qu'une situation difficile dure depuis longtemps).

Le coordonnateur de la conférence de cas

Étant donné le nombre de personnes qui participent à l'évaluation du client et à l'élaboration du programme de soins personnalisé, le rôle de la personne qui préside la conférence est très important. Alors que le responsable du cas est responsable du client, le coordonnateur de la conférence de cas est responsable de l'organisation du travail en équipe. Il est chargé de répartir les ressources de l'institution et de veiller à ce que les tâches qui doivent être accomplies par les professionnels le soient. C'est ainsi qu'il peut acheminer les clients vers les professionnels les mieux en mesure de les évaluer, proposer des rencontres entre les professionnels et leurs homologues de la collectivité, préparer des rapports pour le programme de soins personnalisé, présider la conférence de cas, fixer les dates de révision et déterminer les tâches du responsable du cas.

5. RESPONSABILITÉ DES CAS

Être responsable d'un cas signifie veiller à ce que le client reçoive tous les services mentionnés dans le programme de soins personnalisé par le biais du réseau médico-hospitalier et des services connexes et à ce que ces services répondent aux besoins déterminés. La responsabilité d'un cas peut être déléguée, bien que le médecin chargé d'offrir les

services de santé nécessaires demeure responsable de son client devant la loi. Le fait de nommer un responsable du cas réaffirme l'imputabilité qui incombe à chacun et montre que l'institution est responsable des effets du système dans son ensemble. Le responsable du cas sert également de lien entre le client, la famille et le membre de l'équipe[3].

Les membres de l'équipe devraient tous connaître le responsable du cas. En plus de l'exécution du plan, les fonctions de cette personne consistent à :

- Expliquer le programme de soins au client et à la famille.

- Servir de lien entre le client et l'organisme.

- Signaler tout problème au niveau de la prestation des services ou tout changement dans la situation du client qui devrait entraîner la modification du programme de soins[4].

- Veiller à ce que le rapport sommaire sur le cas soit disponible. Lorsque le client en a une copie en main, cela facilite ses relations avec les professionnels et les institutions.

Le fait de nommer un responsable du cas améliore également le système de prestation des services. Lorsque les services sont coordonnés et évalués, le traitement est plus efficace; tout double emploi

---

[3] Intagliata, James, "Improving the Quality of Community Care for the Chronically Mentally Disabled : The Role of Case Management", Schizophrenia Bulletin, Vol. 8, nº 4, 1982, pages 654 à 674.

[4] Judge, Martin, "Supermarket of Services Allows Dependent Adults to Avoid Institutionalization", dans Flyn et Nitsch (éditeurs), Normalization, Social Integration and Community Services, University Press, 1980, pages 313 à 322.

inutile au niveau des services est éliminé. Une définition claire des responsabilités assure la qualité du programme de santé.

6. DÉFENSE DES DROITS DES CLIENTS À DES SOINS ADÉQUATS

La mesure dans laquelle il sera nécessaire de défendre les droits des clients à des soins adéquats dépendra de la complexité de leurs besoins et du degré d'opposition des services capables de répondre à ces besoins. Le responsable du cas peut souvent intervenir au nom des clients pour expliquer leurs besoins et faire en sorte qu'ils reçoivent les services nécessaires.

Beaucoup d'enfants confiés à la garde des autorités provinciales et non de leurs parents naturels passent d'une juridiction à l'autre. Défendre les droits de ces enfants ou adolescents constitue tout un défi. Cela devrait être la responsabilité de tous ceux qui s'occupent du soin et de l'éducation du jeune, mais une personne peut être considérée comme "plus responsable" que les autres.

7. REGISTRES

La création de registres entraîne une amélioration des services parce qu'une base de données conforme aux exigences des lois provinciales est ainsi constituée pour les besoins de la recherche et du développement des ressources et aussi parce que l'évolution des groupes d'entraide communautaires s'en trouve favorisée. En outre, il est facile de remettre une liste des services existants aux clients et à leurs familles et l'on peut les renseigner rapidement sur tout changement qui les concerne.

Cependant, la création de registres coûte cher et leur utilité est réduite s'ils ne sont pas tenus à jour. À l'intérieur de certaines juridictions, une installation régionale desservant tous les cas d'un type particulier pourrait créer avec efficacité un registre de cas.

8. PRESTATION DES SERVICES

La reconnaissance des droits de la personne et l'apparition des mouvements de consommateurs ont engendré la création de programmes visant à aider les personnes souffrant d'une incapacité quelconque à vivre de façon autonome au sein de la collectivité. Avec l'aide des services adéquats, beaucoup de jeunes gens qui ont des besoins spéciaux peuvent se charger d'obtenir eux-mêmes les soins de santé dont ils ont besoin et mener leur vie en faisant des choix réalistes. Le fait de permettre à l'enfant ou à l'adolescent de demeurer au domicile familial est avantageux pour l'enfant, la famille et la société en général. Il peut toutefois être nécessaire de mettre des programmes éducatifs et thérapeutiques à la disposition des parents pour les aider à appuyer leur enfant et à l'encourager à être aussi autonome que possible. Certains jeunes parviendront également à l'autodétermination s'ils sont placés dans un foyer nourricier ou s'ils sont adoptés légalement.

L'endroit où le jeune recevra les services nécessaires dépendra du type de service requis, de la disponibilité et de la transférabilité de ces services, de l'état du milieu familial, de l'état physique et affectif de l'enfant ou de l'adolescent et de l'aptitude de la famille à aider à l'exécution des programmes choisis.

8.1 Les services d'appoint adaptés à l'âge de l'enfant qui demeure chez lui

Les grandes collectivités canadiennes ont des organismes qui offrent toute une gamme de services de soins à domicile pouvant permettre à l'enfant de demeurer chez lui; quant aux collectivités plus modestes, elles ont de plus en plus accès à ce type de service. Le tableau II contient une liste non exhaustive des services les plus couramment utilisés. Certains des services mentionnés sont indépendants des autres, tandis que d'autres font partie des services à domicile.

TABLEAU II SERVICES D'APPOINT COMMUNAUTAIRES POUR L'ENFANT QUI VIT CHEZ LUI

a. Soins médicaux actifs non urgents
b. Services hospitaliers ambulatoires
c. Auxiliaires familiales
d. Laboratoire
e. Soins infirmiers
f. Fournitures médicales
g. Ergothérapie
h. Physiothérapie
i. Inhalothérapie
j. Orthophonie
k. Infirmiers (aident les parents à faire certaines choses comme soulever un enfant lourd)
l. Puériculture
m. Éducation (y compris l'enseignement de techniques visant à aider le handicapé auditif et l'aveugle)
n. Génie - réadaptation
o. Programmes de développement des nourrissons
p. Modification du domicile
q. Orientation dans l'espace pour les aveugles
r. Conseils sur l'alimentation et services
s. Pastorale
t. Services de relève
u. Services d'orientation thérapeutique et de soutien

Les services "b" à "j" sont des services de santé habituellement coordonnés et offerts pour une courte période de temps par les organismes d'aide à domicile. Lorsque l'enfant a besoin des mêmes services pendant une longue période ou des services "k" à "u", il est moins facile de déterminer qui offre et coordonne ces services.

La famille ou l'adolescent s'entend habituellement avec le médecin de famille au sujet des soins médicaux actifs non urgents : la famille ou le malade s'occupe d'obtenir les soins nécessaires.

Dans les régions où certains de ces services ne sont pas faciles à obtenir, les travailleurs des services sanitaires, éducatifs et sociaux doivent trouver des solutions ingénieuses pour fournir de l'aide à domicile. Ils ne peuvent y arriver qu'en collaborant étroitement et en assurant une saine gestion des ressources déjà restreintes. Pour ce faire, ils doivent faire preuve de souplesse et accepter un décloisonnement des rôles traditionnels des professionnels.

8.2 Les services d'appoint adaptés aux divers groupes d'âge et offerts au sein de la collectivité

En plus des services d'aide à domicile, beaucoup d'enfants qui souffrent de troubles chroniques ont besoin de services d'appoint offerts au sein de leur collectivité. Suivant la taille et l'emplacement de cette dernière, ces services seront offerts à une distance plus ou moins grande du lieu où l'enfant habite. (Voir le tableau III)

Pour que le système fonctionne le mieux possible, ces services devraient être appuyés par les professionnels et les membres de la collectivité par le biais :

- de services d'entretien du matériel;
- d'un groupe de bénévoles communautaire;
- d'un groupe qui dispense de l'aide aux consommateurs;
- d'un système d'orientation et d'information;

TABLEAU III AUTRES SERVICES SANITAIRES ET CONNEXES

Les services d'appoint communautaires comprennent également les services mentionnés au tableau II à la page 27. Les services énumérés ci-dessous le sont par ordre alphabétique et non par ordre d'importance.

a. Audiologie
b. Optométrie
c. Services de consultation aux personnes affligées
d. Services de consultation familiale et d'aide à la famille
e. Services de consultation sur la santé, y compris la planification familiale et la sexualité
f. Services de relève (séjours de courte durée)
g. Soins dentaires
h. Soins de santé mentale
i. Soins médicaux spécialisés
j. Soins palliatifs

Bon nombre de services communautaires offerts à tous peuvent devoir être modifiés, afin que l'enfant qui a des besoins spéciaux puisse y avoir recours tout comme ses amis. Voici des exemples de tels services :

- bibliothèques publiques, édifices de l'administration municipale;

- services éducatifs;

- services de loisirs - y compris les camps d'été et les activités socioculturelles locales tenues toute l'année;

- les services de transport.

8.3 Les services d'appoint régionaux

Des services très spécialisés avec service de consultation devraient au moins être offerts au niveau régional. Ces services comprennent :

- des services en communication spécialisée (amplificateurs) et autres appareils très perfectionnés;

- orthétique;

- prothétique;

- génie - réadaptation;

- services de réadaptation professionnelle.

8.4 Les programmes communautaires spéciaux

Les programmes communautaires spéciaux offrent quelques-uns des services nécessaires à l'enfant qui a des besoins spéciaux; ils constituent le pendant des programmes sociaux et éducatifs conçus pour l'enfant normal. Ces programmes devraient permettre à l'enfant d'avoir accès au réseau d'aide communautaire.

a. La maternelle de jour offre un programme conçu pour favoriser le développement social, intellectuel et physique de l'enfant. Ce programme peut être une composante d'un programme préscolaire, un programme distinct de tout autre ou un programme offert dans un centre pour enfants.

b. Des enseignants en éducation spécialisée devraient pouvoir consulter l'équipe des professionnels de la santé.

c. Les centres de traitement pour enfants offrent des services thérapeutiques pluridisciplinaires, dont l'évaluation et le traitement des enfants qui souffrent de troubles du développement.

Les services offerts à la collectivité devraient comprendre l'hospitalisation pour la journée ou la soirée, suivant les besoins de l'enfant.

d. Des services d'extension pour l'évaluation, le traitement et la consultation devraient être offerts aux jeunes qui n'ont pas facilement accès aux services d'appoint communautaires. Ils peuvent être offerts par un centre de traitement pour enfants ou une équipe communautaire mise sur pied par un établissement de santé spécialisé dans les soins aux enfants.

8.5 Les soins complets en centre résidentiel [5]

L'enfant ou l'adolescent qui vit dans un établissement a besoin de tous les services offerts à domicile et au sein de la collectivité, exception faite des services d'auxiliaire familiale. La gamme des milieux résidentiels possibles devrait comprendre un appartement avec les services d'un infirmier pour les adolescents capables d'autonomie partielle ou totale dans la vie quotidienne.

Voici des exemples de milieux pour soins de longue durée :

- Pensionnats
- Hôpitaux pour malades chroniques, maisons de repos et autres installations spécialisées de santé
- Hôpitaux pour le traitement des maladies aiguës (qui gardent les enfants pendant plus d'un mois)

---

[5] Voir également la partie VI aux pages 59 à 97.

- Centres d'accueil
- Centres de détention pour adolescents
- Foyers pour jeunes qui mènent une vie autonome

III QUESTIONS SPÉCIALES

Il y a beaucoup de questions spéciales qu'il faut régler lorsqu'on offre des soins de longue durée aux enfants et aux adolescents. Celles-ci varient d'un établissement à l'autre et chaque établissement devrait dresser sa propre liste de points spéciaux et adopter un système de compte rendu et de contrôle pour chaque cas.

1. LA DISCIPLINE, LES ENTRAVES ET L'ISOLEMENT

Une philosophie et des lignes directrices concernant ces questions sont nécessaires et le personnel doit être formé, appuyé et guidé en conséquence, afin que les jeunes reçoivent des soins adéquats; par exemple, si l'on ne peut s'empêcher d'avoir recours aux entraves, on devrait être obligé de consulter un service psychiatrique ou un autre service de santé mentale. L'ordre consigné d'utiliser des entraves devra être revu toutes les 24 heures.

Il faudrait éviter le recours à la chambre d'isolement. Toutefois, si on l'utilise, la politique adoptée devrait préciser les cas où on peut le faire, qui peut prescrire l'isolement, la durée de la période d'isolement et qui doit accompagner le jeune dans la chambre, et prévoir des vérifications régulières et fréquentes de l'état de l'individu.

2. LES BESOINS PARTICULIERS DES ENFANTS QUI SOUFFRENT DE TROUBLES AFFECTIFS

L'enfant ou l'adolescent qui souffre de troubles affectifs est susceptible de recevoir des soins de longue durée dans l'un des deux contextes suivants :

Les enfants perturbés affectivement ont besoin de toute la gamme des services et ressources offerts aux enfants qui souffrent d'un autre type d'incapacité.

Lorsque l'enfant reçoit des services parce qu'il souffre d'une incapacité telle que la déficience mentale ou un trouble physique et qu'il souffre en outre de troubles affectifs passagers ou de longue durée, l'objectif d'un programme efficace consisterait à minimiser de telles incapacités et à les déceler et à les traiter rapidement.

L'enfant perturbé sur le plan affectif devrait autant que possible continuer d'être soigné dans son milieu habituel. Il devrait exister un mécanisme de consultation en santé mentale, de liaison et, si nécessaire, de traitement. Cela permettrait au personnel et à l'organisme d'aider l'enfant. Le personnel devrait manifester à l'enfant perturbé sur le plan affectif autant de compréhension et de dévouement qu'aux autres personnes dont il a la charge. Habituellement, le personnel et les cadres professionnels et administratifs doivent faire preuve de dévouement et de souplesse. Les principes généraux d'un service efficace s'appliquent toujours.

3. LES MAUVAIS TRAITEMENTS OU LA NÉGLIGENCE À L'INTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

Les lignes directrices générales concernant le dépistage, la dénonciation et le traitement des cas d'enfants maltraités et négligés doivent être conformes aux règlements provinciaux pertinents. On doit également reconnaître que les enfants et les adolescents qui souffrent d'une incapacité quelconque sont particulièrement exposés aux mauvais traitements et à la négligence.

4. LA VIE EN ÉTABLISSEMENT

Les clients et le personnel qui vivent dans l'isolement relatif d'un établissement perdent souvent contact avec la collectivité. On peut améliorer la situation par des programmes, le roulement du personnel et l'intégration à la collectivité.

5. L'ISOLEMENT

On devrait surveiller les jeunes qui recherchent toujours l'isolement. Il faut lutter contre les conséquences néfastes qu'a l'isolement sur la santé psychologique et le développement. Des ressources humaines et matérielles devraient pouvoir être consacrées aux individus qui en ont besoin.

6. LA SEXUALITÉ

L'intérêt pour le sexe et l'activité sexuelle sont des phénomènes normaux chez l'enfant et l'adolescent. Le fait de vivre loin du domicile familial et d'avoir des problèmes de santé ne font pas disparaître cet intérêt, bien que celui-ci soit alors plus difficile à manifester. De l'information devrait être fournie et des discussions devraient être tenues au sujet des besoins sexuels de la population de clients dont il est question. Il faudrait promouvoir un développement sexuel normal chez les jeunes en leur permettant d'avoir des contacts avec d'autres jeunes des deux sexes et en leur accordant une intimité dont le degré dépendra de leur stade de développement.

7. LES CONSÉQUENCES D'ORDRE FINANCIER

Perdre son revenu ou manquer provisoirement d'argent peut être particulièrement pénible pour les familles dont l'un des membres est un enfant qui souffre d'une maladie de longue durée. Il devrait exister des mécanismes qui leur permettent d'obtenir l'aide financière nécessaire. Les organismes indépendants, les associations bénévoles et les clubs philanthropiques aident souvent les familles dans le besoin et la collectivité devrait connaître leur existence.

8. LA NON-OBSERVATION DES PRESCRIPTIONS

La non-observation des prescriptions en matière de traitement par le client, sa famille ou les personnes qui s'occupent de lui devrait être considérée comme

un problème d'ordre thérapeutique et non comme une raison d'exclure un client d'un programme, sauf dans des circonstances exceptionnelles.

9. LES FACTEURS D'ORDRE CULTUREL

Il devrait exister des mécanismes permettant de bien réagir aux pratiques, comportements ou problèmes d'origine familiale ou culturelle dont il faut tenir compte pour bien traiter le client. C'est ainsi qu'on devrait, entre autres choses, conférer et collaborer avec les ressources extérieures pertinentes ou incorporer à son organisme des services de consultation sur des groupements religieux, culturels ou ethniques particuliers. Les responsables des programmes conçus à l'intention d'un groupement culturel en particulier devraient offrir à leur personnel des services adéquats d'orientation et d'éducation en cours d'emploi.

10. LA MODIFICATION DE LA CONCEPTION QUE LE CLIENT A DE LUI-MÊME

Beaucoup de personnes qui ont des problèmes de santé voient se modifier la conception qu'elles ont d'elles-mêmes. On a besoin de ressources et de programmes pour s'attaquer à ce problème.

11. LES PROBLÈMES D'ORDRE JURIDIQUE

La façon de traiter les problèmes d'ordre juridique des personnes qui reçoivent des soins prolongés, que ces problèmes concernent le client et le personnel, le client et sa famille ou la garde et la tutelle du client, dépendra des lois provinciales et de la chaîne de responsabilité. Il faudrait toutefois donner aux clients, aux familles et au personnel la possibilité d'obtenir des conseils d'ordre juridique.

12. L'USAGE ET L'ABUS DE L'ALCOOL ET DES DROGUES

Ces problèmes devraient être réglés conformément à la politique adoptée tout en tenant compte du stade

de développement du client. Il est nécessaire d'offrir des programmes d'éducation et d'information et de mettre les intéressés en contact avec les services connexes.

13. UNE POLITIQUE D'ADMISSION SOUPLE

Une politique d'admission qui encouragerait les jeunes à fonctionner le plus possible au sein de la collectivité devrait prévoir des admissions de courte durée et de relève. On devrait conclure officiellement une entente assurant la disponibilité de telles ressources aux niveaux communautaire ou régional.

14. LA RECHERCHE À L'AIDE DE SUJETS HUMAINS

On a besoin de lignes directrices concernant la recherche qui prévoient, entre autres choses, une sélection des projets de recherche par des chercheurs et du personnel compétents et les intéressés. Lorsqu'on envisage de faire de la recherche à l'aide de sujets humains, il faut absolument obtenir le consentement éclairé de tous les clients et de leur tuteur. Un code déontologique régissant ce type de recherche doit être adopté.

15. LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES INTÉRESSÉS

Dans tous les cas (traitement, éducation, recherche, etc.) autres qu'une situation où la vie du client est menacée, il faut obtenir le consentement des enfants ou des adolescents ou de leurs tuteurs qui doivent savoir et comprendre ce qu'on va faire ou ce qui va se produire et être au courant qu'ils peuvent refuser de participer.

16. LE CONTRÔLE DE LA QUALITÉ

Il est important qu'un agent de vérification de l'extérieur et d'autres mécanismes contrôlent la qualité des services offerts, pour que les soins

dispensés soient adéquats et que les programmes puissent être améliorés. Il faut mettre en place des mécanismes qui permettront un contrôle continu de la qualité.

17. LA VIE PRIVÉE DU CLIENT

Beaucoup de jeunes qui vivent pendant de longues périodes dans un milieu non familial voient leurs besoins passer après ceux de l'institution. Il est donc important pour un jeune d'avoir avec lui des objets qui lui appartiennent, de façon à minimiser les effets néfastes d'un telle situation. Il est important qu'il ait accès à un lieu tranquille où il peut être seul. Le respect de la vie privée et de la dignité de l'individu est essentiel.

18. LES QUESTIONS D'ORDRE MORAL

Il est nécessaire de cerner des questions d'ordre moral telles que la recherche, l'utilisation du respirateur artificiel et la non-réanimation, d'y réfléchir et de décider d'avance de la ligne de conduite à adopter. Des principes directeurs sur ce qu'il faut faire lorsque certaines situations se présentent devraient être élaborés. Ceux-ci devraient être acceptables pour la collectivité.

19. LA PRISE EN CHARGE DU JEUNE PAR LUI-MÊME

Les jeunes qui vivent durant de longues périodes dans des établissements de soins prolongés peuvent devenir passifs et s'habituer à ce qu'on prenne toutes les décisions à leur place et à ce qu'on planifie tout pour eux, y compris leur emploi du temps journalier. Il est important que les jeunes participent à l'élaboration de leurs propres programmes et la politique administrative devrait les y encourager.

IV L'APPUI DE LA FAMILLE* ET SA PARTICIPATION AUX SOINS

Les soins dispensés à l'enfant par la famille ne doivent pas être séparés des soins spécialisés offerts par les professionnels de la santé et les institutions sanitaires. Pour qu'un enfant parvienne à l'autonomie, arrive à se prendre en charge et acquière de l'estime de soi, plusieurs disciplines bien coordonnées doivent entrer en jeu. Le fait de s'occuper du bien-être présent et futur des membres de la famille de l'enfant devrait être considéré comme un service aussi important et valable que les autres.

La contribution sociale des parents et des familles qui prennent soin d'une personne malade ou handicapée doit être reconnue davantage. Le fait qu'on ait adopté une approche générale et humaine, axée sur la famille, justifie que l'on réponde aux besoins des membres de la famille. Le médecin de l'enfant devrait conseiller le parent qui a besoin de soins médicaux. Un parent qui travaille peut également avoir besoin d'aide pour obtenir un congé pour soigner son enfant malade ou l'accompagner chez le médecin. Dans beaucoup de cas, le médecin doit écrire une lettre à l'employeur pour l'informer de la maladie de l'enfant. En outre, un parent tendu et préoccupé peut être dispensé de faire un travail dangereux.

Les troubles chroniques sont souvent diagnostiqués pour la première fois dans un hôpital qui offre des soins actifs. Dans un tel environnement, beaucoup de parents ne prennent pas suffisamment de repos, ne s'alimentent pas convenablement et ne trouvent pas le soutien moral nécessaire; de plus, les parents peuvent être trop préoccupés pour tirer parti des ressources disponibles. Les infirmières, les spécialistes en activités pour enfants, les travailleurs

*Comprend la famille telle que définie dans le glossaire, ainsi que les tuteurs et les parents nourriciers.

sociaux et les médecins devraient être prêts à répondre aux besoins des parents. En fait, toute personne qui entre en contact avec la famille, y compris les religieux et le personnel d'entretien, doivent savoir que les parents ont besoin de compréhension et d'appui.

Les parents peuvent être particulièrement vulnérables dans des moments critiques - lorsqu'ils apprennent de quoi leur enfant souffre, lorsqu'ils attendent que leur enfant soit opéré ou lorsqu'ils se préparent à rentrer à la maison. Chez beaucoup de personnes, les symptômes du stress physique et psychologique ne se manifesteront qu'une fois l'enfant rentré chez lui.

Bien que les besoins de l'enfant qui grandit et se développe d'une manière qui diffère de celle des enfants normaux puissent être déterminés et évalués, le stress physique et affectif subi par la famille et l'impact de cette tension sur l'enfant et la vie familiale doivent être reconnus. Les programmes de soins à domicile et d'autres programmes de suivi peuvent permettre de surveiller le milieu familial durant les longues périodes de traitement qui s'accompagnent de problèmes scolaires, de troubles du comportement et d'une crainte de rechute ou de complications.

Pour pouvoir déterminer les ressources et les besoins de la famille et sa capacité à offrir des soins prolongés, le personnel doit bien coordonner ses efforts. Parce que le développement affectif de l'enfant dépend beaucoup de la santé affective du milieu familial, celle-ci devrait être évaluée dès le début, puis surveillée par la suite. Pour comprendre les besoins affectifs changeants d'une famille, il faut réévaluer les ressources dont elle dispose une fois que l'enfant est de retour à la maison et qu'il n'est plus observé aussi attentivement qu'il ne l'était en établissement.

Il faudrait évaluer l'aptitude des proches parents à aider la famille à remplir ses fonctions. En même temps, il faudrait tenir compte des besoins des

frères et soeurs de l'enfant en difficulté, puisque le fait de concentrer son attention et ses efforts sur un seul enfant peut nuire au développement affectif et social des autres enfants. Lorsqu'on planifie le programme de soins et l'éducation d'un enfant handicapé, il faudrait tenir compte du fait qu'il a besoin d'avoir des contacts normaux avec ses pairs, ses frères, ses soeurs et d'autres proches parents.

La famille a besoin de connaître l'état de santé de l'enfant.

La nature de la maladie ou de l'incapacité va, avec la situation changeante de la famille, influer sur l'aptitude de la famille à appuyer l'enfant. Les informations ci-dessous devraient être communiquées à la famille au moment opportun et aussi fréquemment que nécessaire :

- la nature et l'évolution probable de la maladie ou de l'incapacité;

- les médicaments, traitements ou appareils requis;

- les besoins d'ordre éducatif de l'enfant;

- les activités récréatives et socioculturelles souhaitables.

Une participation d'ordre technique - Lorsque les circonstances le permettent, la famille devrait participer directement aux soins et au traitement de l'enfant. Lorsqu'on détermine le rôle que la famille doit jouer, il faut tenir compte des facteurs suivants :

- la complexité et la fréquence de l'intervention ou du traitement;

- les risques sur le plan médical et les possibilités d'erreur;

- la formation requise pour mener à terme l'intervention ou le traitement;

- le coût des traitements ou des appareils;

- les bienfaits d'ordre non médical de tels traitements ou appareils, y compris une mobilité ou une compréhension accrue;

- le rapport qui existe entre de tels traitements ou appareils et les autres besoins du client et de la famille;

- le caractère essentiel ou seulement souhaitable de tels traitements ou appareils et l'existence d'autres options;

- la participation à des activités récréatives et socioculturelles;

- l'amélioration de la qualité de la vie;

- l'aptitude de la famille à participer aux soins.

L'impact financier - Parmi les conséquences qu'a la maladie à long terme sur la famille, l'impact financier demeure le plus facile à mesurer. Il est essentiel d'étudier minutieusement les revenus dont dispose la famille et les coûts qu'elle doit assumer, en prenant en considération le coût :

- des médicaments, des traitements ou des appareils;

- des déplacements;

- des services médicaux non assurés;

- des soins prolongés offerts par un hôpital ou une autre institution;

- de l'éducation spécialisée;

- des installations récréatives et des programmes de loisirs;

- des régimes spéciaux, des vêtements, des jouets;

- des services spéciaux à domicile;

- des modifications au domicile, à l'automobile, aux lits, aux installations fixes de la salle de bains, aux appareils téléphoniques, etc.;

- d'un déménagement ou d'un changement d'emploi.

Les besoins sociaux - Ceux-ci diffèrent beaucoup d'une personne à l'autre, mais la mesure dans laquelle la famille peut arriver à se maintenir et à s'intégrer à la collectivité peut l'aider à appuyer son enfant et, en même temps, à accroître l'autonomie, la capacité de prise en charge de soi-même et l'estime de soi de la famille et de l'enfant. Lorsqu'on détermine les options sociales qui s'offrent à la famille, il faudrait prendre en considération les éléments suivants :

- les services d'appoint médicaux, de santé communautaire et de soins infirmiers offerts au sein de la collectivité;

- la place de la famille dans la collectivité;

- les institutions telles que les écoles et les églises dont la collectivité dispose;

- l'infrastructure sociale de la collectivité;

- l'appui fourni par la famille immédiate et les amis;

- les occasions pour l'enfant de participer à la vie communautaire;

- les occasions pour l'enfant de se développer et de se prendre en main.

Les services offerts par les organismes - Puisqu'il existe de nombreux organismes et que ceux-ci offrent divers services, il faut déterminer les besoins de la famille pour pouvoir choisir, compte tenu de ce qui suit, l'organisme qui sera utile à cette famille :

- la nécessité de dresser la liste des organismes qui s'occupent de ce genre de problèmes ou de personnes;

- le coût de ces services;

- l'accessibilité et la disponibilité de ces services, dans l'espace et dans le temps;

- ce que l'organisme exige de l'enfant ou de la famille;

- l'impact des services offerts par l'organisme sur d'autres services ou avantages offerts à l'enfant ou à la famille;

- les rapports qui existent entre l'organisme et d'autres services disponibles au sein de la communauté.

Le décès d'un enfant - Lorsqu'on s'attend à ce qu'un enfant décède, les parents peuvent avoir besoin qu'on les aide à se préparer à prendre des décisions difficiles.

Les émotions que les parents ressentent lorsqu'ils perdent leur enfant peuvent les rendre plus vulnérables à une grande variété de problèmes. Leur propre santé, leur emploi et leurs relations avec les autres pourraient bien être en jeu à ce moment-là.

Les professionnels et les personnes qui sont proches de la famille devraient reconnaître le besoin et le droit qu'a cette dernière d'éprouver et d'exprimer ce qu'elle ressent. Il se peut que le personnel de l'hôpital, les autres membres de la cellule familiale élargie et les amis, mal à l'aise, évitent la famille affligée, la privant ainsi d'un appui dont elle a grand besoin. L'aumônier de l'hôpital peut également s'avérer d'une aide précieuse, en particulier pour la famille qui se trouve loin du chef de son groupement religieux communautaire.

Après le décès de leur enfant, qui peut avoir été malade ou handicapé pendant de nombreuses années, les parents se tourneront peut-être vers l'hôpital pour trouver le réconfort auprès de personnes qui avaient fini par faire presque partie de la famille.

Le personnel de l'hôpital devrait répondre à ce besoin tout en orientant les parents vers des ressources communautaires tels que les groupements pour parents en deuil. Les professionnels de la santé devraient connaître les ressources qui existent et savoir d'avance quoi faire au moment de mettre fin à leurs relations avec les parents. D'autres parents qui ont vécu la même expérience sont souvent les mieux en mesure d'aider les parents affligés. Les hôpitaux devraient accueillir favorablement de tels groupements et en faciliter le fonctionnement, par exemple en leur fournissant des locaux pour leurs réunions. Cela peut aider à faire reconnaître de tels groupements et empêcher les parents de continuer à dépendre du personnel hospitalier.

Les frères et soeurs d'un enfant qui souffre d'une maladie qui peut lui être fatale ou qui est décédé ont eux aussi besoin d'aide. Les spécialistes des activités pour enfants et les travailleurs sociaux ont signalé que les discussions de groupe entre enfants d'âge scolaire ou entre adolescents donnaient de bons résultats. Les enseignants de la collectivité peuvent eux aussi aider, s'ils le désirent, s'ils sont bien informés et s'ils possèdent les qualités nécessaires.

Résumé - Chacun des membres d'une famille peut être profondément touché par les difficultés d'un enfant aux prises avec un problème de santé chronique ou des troubles du développement. Il est donc justifié que les professionnels et les ressources communautaires s'occupent de la famille.

Il est essentiel que tous les "intervenants" reconnaissent les points forts, l'apport et les faiblesses des membres de la famille et qu'ils soutiennent en tout temps la famille tout autant que l'enfant.

V L'ÉDUCATION, LES APTITUDES SOCIALES, LES LOISIRS ET LES ACTIVITÉS POUR ENFANTS

AVANT-PROPOS

Une grande partie des connaissances acquises par les enfants et les adolescents robustes et en santé le sont naturellement ou de façon presque "imperceptible", c'est-à-dire sans planification de la part d'autres personnes. Leur aptitude à percevoir des stimulus par le biais de tous leurs sens et à s'exposer d'eux-mêmes volontiers à des situations variées leur permet de vivre un bon nombre d'expériences qui suscitent chez eux des réactions de plus en plus adultes et acceptables aux yeux de la société.

Les enfants qui contrôlent moins bien leur corps, leur esprit ou leur milieu sont, de toute évidence, dans une position désavantageuse et les expériences qu'ils vivent dépendent plus des adultes qui les entourent. Cependant, la notion très biaisée qu'a l'adulte de ce qu'est une expérience importante constitue peut-être le second obstacle en importance à l'apprentissage et au développement. Certaines activités familiales peuvent paraître trop courantes ou ordinaires pour mériter beaucoup d'attention et on peut sous-évaluer l'impact éducationnel des découvertes de l'enfant ou de l'adolescent et des activités qu'il choisit et ne pas les rendre accessibles aux jeunes qui ont des besoins spéciaux. Par exemple, tout le temps que l'adolescent passe avec ses amis et qui pourrait semblé improductif constitue en fait un moyen pour l'adolescent de raffiner des aptitudes sociales complexes et subtiles, de s'exposer aux idées et valeurs des autres et de développer sa propre identité.

L'enfant apprend en tout temps et partout, mais il le fait surtout ailleurs que dans le cadre du système d'enseignement officiel. Pourtant, la qualité du nombre de programmes conçus pour assurer aux

jeunes un enseignement valable est inégale. Le faible degré de participation des jeunes adultes handicapés à la vie économique et publique au Canada montre bien qu'il nous faudrait améliorer encore beaucoup notre approche.

Il est nécessaire non seulement d'accroître les possibilités d'emploi et d'améliorer les services offerts, mais également de mieux former les personnes qui offrent ces services. D'abord et avant tout, il faut éduquer les parents et les autres principaux responsables du bien-être du jeune, au domicile de ce dernier et à l'extérieur. À cause de l'influence qu'ils ont sur les jeunes, les enseignants, les divers professionnels de la santé, le personnel des garderies, les administrateurs des services de santé et les spécialistes en loisirs devraient tous suivre des cours ou recevoir une formation leur permettant de répondre aux besoins des enfants malades ou handicapés. Le personnel des organes de diffusion et les législateurs comptent parmi les membres de la collectivité qu'on devrait mettre au courant des besoins non satisfaits et des objectifs non atteints de cette population.

1. L'ÉDUCATION DES PARENTS

Personne n'a plus d'influence sur la formation d'un enfant que ses parents. Ceux-ci devraient exercer cette influence de deux façons : en prodiguant des soins à l'enfant, en l'éduquant et en luttant pour avoir accès à d'autres ressources. Les parents d'un enfant malade ou handicapé doivent être bien "outillés" pour pouvoir remplir ces deux importantes fonctions. Ils ont besoin d'être bien informés des droits et des besoins spéciaux de leur enfant. Ils ont besoin de se rendre compte de l'importance du rôle qu'ils jouent. Ils ont besoin de savoir exactement ce qu'ils peuvent faire pour leur enfant et en son nom. Cette information doit leur être communiquée en des termes qu'ils peuvent saisir. Enfin, ils ont besoin d'être soutenus moralement et d'être bien conseillés. Le parent qui est déprimé et apathique ou qui est stressé pour une raison

quelconque, comme le morcellement de la cellule familiale, devrait tout particulièrement se voir offrir de l'aide, afin qu'il soit aussi efficace que possible en tant qu'éducateur et défenseur des droits de l'enfant.

Un parent informé, motivé et appuyé sera plus susceptible de rechercher les occasions d'apprendre ainsi que les autres expériences considérées comme intéressantes, et même d'insister pour pouvoir en profiter. Pourtant, les programmes méthodiques et complets d'éducation des parents sont peu nombreux et il arrive encore trop souvent que le parent se sente tenu à l'écart par des professionnels critiques qui ne reconnaissent pas les points forts du parent ni la lourdeur de son fardeau. On ne peut pas supposer que chaque famille recevra les conseils les meilleurs ni les plus utiles de la part des professionnels de la santé ou de l'éducation avec lesquels elle entrera en communication.

Les réseaux de services sanitaires, éducatifs et sociaux devraient trouver un moyen adéquat de faire en sorte que chaque famille ait l'occasion d'en apprendre le plus possible sur les risques particuliers que leur enfant malade ou handicapé court, ainsi que sur les besoins de ce dernier.

Les parents devraient également connaître la façon dont ces réseaux fonctionnent, pour pouvoir trouver des solutions appropriées aux problèmes rencontrés.

D'autres ressources éducatives valables devraient s'ajouter aux services d'orientation personnalisés offerts par les professionnels intéressés. Celles-ci comprennent :

- des lignes directrices déjà publiées, des livres ou des revues;

- des groupements organisés de soutien et d'éducation des parents;

- des associations intéressées à la maladie ou l'incapacité en question.

Lorsque de telles ressources n'existent pas, les parents ont souvent en eux la motivation nécessaire pour les créer, seuls ou avec l'aide de professionnels compétents.

2. LE DÉVELOPPEMENT DES NOURRISSONS ET DES PARENTS ET LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PETITS

Les expériences vécues par l'enfant au cours de ses premières années d'existence sont généralement considérées par les spécialistes du développement de l'enfant comme ayant un impact important et durable sur son développement et ses comportements ultérieurs.

La création de bons programmes d'intervention offerts suffisamment tôt est un bon investissement pour l'enfant, la famille et la société.

Au Canada, les services destinés aux enfants qui ne sont pas encore officiellement en âge d'aller à l'école sont habituellement offerts par deux ministères ou plus. Un manque de coordination, des lacunes au niveau des services et des conflits au sujet des responsabilités sont fréquents et sont souvent à l'origine d'une mise au point insuffisante des programmes. Les gouvernements provinciaux devraient clarifier le mandat des divers ministères pour ce qui concerne les programmes d'intervention auprès des petits qui nécessitent la contribution de spécialistes des domaines de l'éducation, de la santé et des services sociaux. Il faudrait insister sur l'importance de l'imputabilité et de la coordination.

Il faut faire des efforts particuliers pour adapter les programmes aux besoins des familles qui vivent loin des centres spécialisés. C'est ainsi qu'on pourrait mettre sur pied des cliniques mobiles, fournir une aide aux gens pour leur permettre de se rendre à un centre spécialisé et de se loger et

téléphoner régulièrement aux gens pour leur offrir des services d'évaluation et d'orientation.

Pour qu'un nourrisson actualise tout son potentiel en matière de développement, il est extrêmement important qu'on s'en occupe continuellement et qu'il puisse connaître les expériences sensorielles dont il a besoin.

On devrait s'assurer que le bébé a des contacts étroits et continuels avec ses parents et que ces derniers s'en occupent. Sinon, une personne prête à créer des liens affectifs entre elle et le bébé devrait être nommée principale responsable du bien-être de l'enfant.

Le milieu devrait être conçu de manière à offrir à l'enfant toute la stimulation sensorielle dont il a besoin (pour développer, par exemple, son sens du toucher et de l'ouïe, et son aptitude à avoir des rapports avec un autre être humain). Un horaire normal pour la journée et la soirée devrait être adopté.

De façon générale, un bon programme de développement du nourrisson est gratifiant et stimulant pour le parent dont la participation et les réactions délicates aux signaux subtils du bébé sont vitales pour que celui-ci se développe de manière optimale. Les spécialistes du développement de l'enfant s'intéressent de plus en plus à l'influence de l'enfant sur l'éducation et la motivation du parent.

Les programmes conçus pour favoriser le développement des nourrissons et des enfants d'âge préscolaire ont beaucoup de succès lorsque la famille y participe.

3. L'ÉCOLE

Les services éducatifs pour les enfants et les adolescents qui ont des besoins spéciaux sont, semble-t-il, conçus à l'intention des élèves qui ne peuvent pas tirer parti du programme scolaire

ordinaire ou qui ont besoin de services supplémentaires pour pouvoir ensuite recevoir le même enseignement que les autres. Les services d'éducation spécialisée sont considérés comme distincts des services offerts par l'enseignant qui s'occupe d'une classe normale.

Quel que soit l'endroit où ils se trouvent ou les conditions dans lesquelles ils vivent, tous les enfants qui ont des besoins spéciaux devraient recevoir des services éducatifs adaptés à leurs besoins et à leurs possibilités - et cela, de préférence dans leur propre collectivité.

Autant que possible et dans la mesure de leurs besoins d'ordre éducatif, les enfants et les adolescents devraient continuer à étudier dans le cadre de leur programme scolaire habituel et recevoir un enseignement supplémentaire ou des services spéciaux au besoin; cependant, lorsque les jeunes doivent faire partie de classes spéciales, du personnel compétent et des programmes et installations adéquats devraient être fournis.

3.1 L'évaluation

Le diagnostic a toujours été fondé sur un modèle de l'incapacité axé sur l'étiologie et le pronostic concernant des états anormaux. Dans le domaine de l'éducation, le diagnostic et les prescriptions sont pratiquement non existants. En outre, lorsque de nouvelles techniques et stratégies visant à répondre aux besoins d'ordre éducatif des enfants qui ont des besoins spéciaux sont mises au point, il arrive trop souvent que les services offerts soient supprimés. Il conviendrait donc de mettre l'accent sur le modèle éducationnel-comportemental où le diagnostic est émis, puis suivi de prescriptions et de mesures correctives.

Un tel modèle devrait faciliter un apprentissage adéquat.

Les autorités des commissions scolaires devraient se charger de :

- découvrir et évaluer les différences au niveau de l'aptitude à apprendre;

- mettre au point des techniques permettant aux enfants qui ont des besoins spéciaux d'apprendre le plus possible;

- fournir des équipes pour évaluer, diagnostiquer et déterminer les besoins spéciaux des enfants et des adolescents.

Puisque la plupart des professionnels reconnaissent qu'une détermination hâtive des besoins spéciaux et que des programmes de traitement exécutés tôt sont absolument nécessaires, les éducateurs et le personnel des organismes de santé communautaire devraient commencer tôt à faire du dépistage, des placements et des évaluations continuelles.

Lorsque l'enfant participe à un programme qui diffère des programmes offerts aux enfants normaux, on devrait protéger ses droits et ceux de ses parents en prévoyant ce qui suit :

- une évaluation qui convient à la culture de l'enfant;

- une évaluation faite dans la langue maternelle de l'enfant;

- le droit pour les parents de faire faire leur propre évaluation;

- la nécessité pour les parents de consentir au placement;

- des dossiers scolaires accessibles;

- le droit pour les parents de refuser les services d'éducation spécialisée ou de retirer leur enfant de ce type de programme.

3.2 Un continuum de services

Les services d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents devraient former un continuum dont l'une extrémité consisterait en des services offerts aux personnes qui n'ont besoin que d'une aide minimale et qui vivent dans un milieu normal et l'autre, en services éducatifs offerts en milieu résidentiel. La gravité de l'incapacité déterminera quelle direction le client prendra.

3.2.1 Il faut prendre en considération le nombre d'élèves qui ont des besoins spéciaux et le type de service éducatif dont ils ont besoin. C'est en combinant, partageant ou louant des services d'éducation spécialisée que les districts, comtés ou divisions scolaires serviront le mieux les enfants qui ont des besoins spéciaux.

3.2.2 Les commissions scolaires locales devraient se charger d'offrir les services nécessaires aux enfants qui ont des besoins spéciaux et qui :

- fréquentent une école locale;
- ne quittent pas leur domicile;
- sont placés dans un établissement de santé, une institution d'éducation surveillée ou un centre de traitement relevant d'une commission scolaire;
- ont besoin de services qui ne relèvent pas de la compétence de la commission scolaire locale.

Si un enfant qui a des besoins spéciaux doit déménager, la province devrait assumer les frais de ce déplacement.

3.2.3 Les provinces remboursent habituellement aux commissions scolaires la différence entre le coût de l'éducation spécialisée et le coût de l'enseignement pour un élève normal dans chaque district scolaire, et une loi bien faite encouragerait les commissions scolaires à déterminer et évaluer les besoins d'ordre

éducatif des catégories d'enfants ci-dessous et à leur offrir des services d'éducation spécialisée :

- les enfants d'âge scolaire qui ont des besoins spéciaux, mais dont les troubles d'apprentissage peuvent être guéris ou dont le développement peut être accéléré grâce à des services d'éducation spécialisée;

- les enfants d'âge préscolaire dont l'aptitude à apprendre demeurera réduite sans éducation spécialisée.

3.3 L'intégration

Par intégration, on entend ici l'intégration des enfants qui ont des besoins spéciaux à un milieu scolaire où se trouvent des enfants "normaux".

Cette intégration est essentiellement de deux ordres :

pédagogique - Il s'agit de la mesure dans laquelle l'enfant handicapé partage l'enseignement reçu par les autres enfants; ses besoins doivent être compatibles avec l'enseignement offert;

social - Il s'agit de la relation entre l'enfant handicapé et les enfants "normaux" en termes d'interaction, d'assimilation et d'acceptation.

Les possibilités d'intégration dépendent du temps que l'enfant qui a des besoins spéciaux passe avec les enfants "normaux", du plan d'aménagement de l'école et des espaces partagés par tous les enfants.

L'intégration éducationnelle devrait consister en une intégration pédagogique et sociale qui serait avantageuse à la fais pour les enfants handicapés et les enfants "normaux".

Pour qu'un enfant qui a des besoins spéciaux puisse être intégré à une classe d'enfants "normaux" :

- le programme scolaire de ces derniers ne doit pas en souffrir;

- les élèves "normaux" doivent être sensibilisés à ce que vit l'élève qui a des besoins spéciaux.

3.4 L'enseignant

De plus en plus, les enseignants trouveront dans leur classe des élèves qui ont des besoins spéciaux. Il est donc essentiel que le programme de formation des enseignants comprenne des cours sur les besoins spéciaux.

Les commissions scolaires devraient définir clairement les devoirs du personnel qui s'occupe des enfants ayant des besoins spéciaux.

Il est nécessaire que l'enseignant ait accès à des données diagnostiques et éducationnelles sur l'élève qui a des besoins spéciaux avant que celui-ci ne commence les cours pour pouvoir lui donner un enseignement efficace.

La collaboration et la communication entre les organismes de services qui s'occupent des enfants ayant des besoins spéciaux devraient être encouragées.

3.5 Les ressources en milieu scolaire

Beaucoup d'élèves qui ont des besoins spéciaux, en particulier ceux qui sont gravement handicapés, ont besoin de matériel et d'un mobilier spéciaux pour pouvoir fonctionner de manière adéquate dans un milieu éducationnel. Du personnel supplémentaire est également nécessaire, en particulier lorsque des jeunes souffrent de handicaps physiques graves. Les élèves peuvent avoir besoin d'aide pour faire leur toilette, se déplacer, se nourrir et pour accomplir d'autres tâches du genre ou pour suivre les cours (par exemple, les aveugles peuvent avoir besoin qu'on prenne des notes pour eux et qu'on leur fasse la lecture). Des services d'appoint comme

ceux offerts par les physiothérapeutes, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les psychologues, les travailleurs sociaux et les infirmières hygiénistes peuvent également être nécessaires.

3.6 Les modifications structurelles et le transport

À cause de la façon dont ils sont construits, beaucoup d'édifices ne sont pas d'accès facile aux personnes handicapées. Pour rendre un édifice accessible aux personnes en fauteuil roulant, il faut construire des rampes, élargir les portes, modifier les toilettes, etc. D'autres genres de modifications doivent être apportées pour les aveugles et autres catégories de personnes handicapées.

Les élèves handicapés qui peuvent fréquenter l'école devraient avoir le droit de se faire conduire à l'école, puis reconduire à leur domicile, à un coût égal à celui des élèves "normaux" qui voyagent par autobus scolaire.

4. LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET L'ÉDUCATION POSTSECONDAIRE

L'employabilité, l'autonomie financière et l'épanouissement sont d'importants objectifs pour les individus et la société. Posséder certaines connaissances et compétences exploitables sur le marché du travail est essentiel pour le jeune adulte atteint d'une incapacité mentale ou physique et possédant peut-être des aptitudes sociales moins raffinées que celles des gens "normaux".

5. LES APTITUDES SOCIALES

L'enfant ou l'adolescent handicapé a moins d'occasions que les autres d'acquérir toutes les aptitudes requises pour pouvoir exécuter les fonctions variées que la société s'attend à voir ses membres remplir.

Des aptitudes sociales inadéquates sont souvent responsables des échecs sur le plan scolaire et

professionnel, ainsi que sur le plan des relations humaines.

Le tableau VI contient une liste partielle d'aptitudes sociales.

Certaines de ces aptitudes sont acquises par l'enfant ou l'adolescent dans le milieu où il vit, d'autres à la maternelle ou à l'école et d'autres encore dans des milieux spéciaux tels qu'un appartement ou une pièce réservée aux activités de la vie quotidienne.

Pour ce qui concerne les jeunes handicapés moteurs, des ergothérapeutes devraient être consultés au sujet d'appareils et de types de programmes spéciaux qui peuvent être utiles. Les programmes éducatifs conçus à l'intention des tout-petits et des enfants d'âge scolaire devraient favoriser l'acquisition de bon nombre d'aptitudes sociales. Dans le domaine des aptitudes sociales, les psychologues et les psychiatres sont d'une aide précieuse pour fixer des objectifs, faire des évaluations périodiques et corriger les mauvaises habitudes chez les jeunes.

6. LES LOISIRS

Tous les enfants et les adolescents devraient être exposés à une variété de programmes et d'activités qui leur permettent d'acquérir une identité et un sentiment de valeur personnelle. Ils devraient avoir l'occasion de participer à une grande variété d'activités récréatives, qu'ils se trouvent au sein de leur collectivité, dans un centre résidentiel ou à l'hôpital. L'accent devrait être mis plus sur la participation active que sur des expériences passives. Bien qu'il faille prévoir des divertissements de toutes sortes, les activités qui permettent de se mettre en forme, de prendre des risques, de s'exprimer d'une manière créative, de s'amuser, de se détendre, de voyager, d'apprendre à connaître la nature, de lire et d'établir des rapports avec les autres devraient prédominer.

TABLEAU IV LES APTITUDES SOCIALES (liste partielle)

Soins corporels	Avoir une bonne hygiène, faire sa toilette, se nourrir, se vêtir.
Vie de groupe	Partager les corvées, la nourriture, les objets et l'espace, participer à des activités créatives communes, respecter les besoins des autres, gérer son temps.
Tenue du ménage	Cuisiner, faire des emplettes, la lessive et le ménage, s'occuper d'un animal de compagnie, prendre soin d'un enfant.
Déplacements	Utiliser les moyens de transport en commun ou des moyens spéciaux, apprendre à conduire.
Gestion du revenu	Établir un budget, effectuer des opérations bancaires, investir, être un consommateur averti.
Connaissance du milieu	Connaître son milieu communautaire, sa municipalité, sa région, sa province, son pays.
Information liée au travail	Possibilités d'emploi, compétences professionnelles, curriculum vitae, comportement lors d'une entrevue, attentes d'un employeur.
Loisirs	Centres d'intérêt, ressources communautaires, ressources commerciales, éducation permanente.
Problèmes d'ordre médical ou handicap	Connaissances, acceptation, capacité à bien réagir aux attitudes aux questions des autres.

Les responsables des services de loisirs communautaires devraient amener les enfants et les adolescents qui ont des besoins spéciaux à participer aux activités récréatives ordinaires, organiser des activités adaptées à leurs possibilités et travailler à rendre les terrains de jeu et d'autres installations accessibles et attrayants.

Les centres résidentiels devraient tenter de faire en sorte que les enfants et les adolescents aient la possibilité et le temps de prendre part aux activités qu'ils ont choisies et éviter de répondre uniquement aux besoins en loisirs de groupes. Il faudrait faire des efforts pour que les enfants qui font des séjours fréquents ou prolongés à l'hôpital puissent eux aussi prendre part à leurs activités favorites.

7. LES ACTIVITÉS POUR ENFANTS [6]

Pour aider les enfants à lutter contre le stress engendré par les soins médicaux et l'hospitalisation et pour que leur développement ne soit pas compromis sur certains plans importants, les programmes d'activités pour enfants devraient toujours faire partie des programmes de soins.

Ces programmes permettent, entre autres effets importants, d'apaiser l'enfant ou l'adolescent anxieux et de l'aider à traverser des moments très pénibles sur le plan affectif tout en l'encourageant à se prêter aux traitements nécessaires.

---

[6] Voir également les lignes directrices sur les Soins pour enfants et adolescents dans les hôpitaux généraux, p. 71 à 75.

VI SOINS EN CENTRE RÉSIDENTIEL

AVANT-PROPOS

Il faudrait toujours agir dans l'intérêt de l'enfant lorsqu'on choisit le milieu où des soins de longue durée lui seront dispensés. Bien qu'on ait tendance à laisser l'enfant au sein de sa collectivité et, lorsque c'est possible, de sa famille, il faut continuer à offrir des soins pour maladies chroniques et intermédiaires dans des établissements de soins prolongés.

On déterminera le type de soins qui répondent le mieux aux besoins de l'enfant en procédant à l'évaluation du cas de la façon décrite aux pages 18 et 19. Lorsque des soins de courte ou de longue durée dans un établissement sont recommandés, l'enfant peut être placé dans l'un des types d'établissements énumérés ci-dessous :

- pensionnat,
- foyer de groupe,
- établissement de soins prolongés,
- hôpital pour le traitement des maladies aiguës (pour séjours de plus d'un mois),
- établissement de santé mentale,
- établissement pour déficients mentaux,
- hôpital psychiatrique,
- hôpital pour le traitement des maladies chroniques.

Les lignes directrices qui suivent concernent les exigences de base auxquelles les soins institutionnels de longue durée doivent satistaire. Elles proposent une structure administrative et aident à l'élaboration d'une structure organisationnelle pour l'application

des principes déjà énoncés. Chaque établissement aura des besoins spéciaux conformément aux programmes et services offerts; par exemple, il se peut que les pensionnats aient besoin de services thérapeutiques et médicaux spécialisés.

1. LA PLANIFICATION DE L'ADMISSION ET DE LA SORTIE

Avant de prendre la décision d'admettre un enfant ou un adolescent dans un établissement, il faut réfléchir aux autres options en matière de traitement, comme le programme de soins à domicile, qui pourraient être plus avantageuses pour l'enfant et sa famille et aussi plus économiques.

Les principes directeurs et la marche à suivre concernant la réception des demandes d'admission et le traitement des sorties doivent être clairs et mis sur papier.

Chaque établissement doit préciser les types de services qu'il offre. Il doit, entre autres choses, mentionner les types de maladies qu'il peut réellement traiter.

1.1 L'évaluation effectuée au moment de l'admission [7]

Au moment de l'admission du jeune, on doit faire des projets concernant sa sortie, tenir compte de ses besoins en matière de services à lui dispenser et prendre en considération les besoins et objectifs à court et à long terme déterminés. On devrait dresser un plan d'action pour permettre à l'enfant, sa famille et ses proches d'actualiser le plus possible

---

[7] Voir également L'évaluation pluridisciplinaire complète aux pages 18 et 19.

leur potentiel. L'idéal serait que ce plan commence à être mis à exécution avant l'admission du jeune. Ce plan d'action devrait être établi après :

- observation des besoins de l'enfant et de la famille;

- examen et prise en considération de toutes les ressources existantes.

Le plan de sortie doit comprendre une évaluation des ressources existantes. Des plans d'action doivent être constamment réévalués puis modifiés, si nécessaire. Peu de temps après l'admission d'un enfant qui quittera éventuellement l'établissement, on devrait procéder à une évaluation portant sur :

- la totalité des besoins, désirs, aptitudes et ressources pertinents de l'enfant;

- les capacités de la famille et les ressources à sa disposition pouvant lui permettre de répondre aux besoins probables de l'enfant avant et après la sortie de ce dernier;

- les antécédents médicaux et sociaux du jeune;

- les services d'appoint et ressources communautaires qui seront nécessaires (et qu'il faudra peut-être créer s'ils n'existent pas);

- la nature des rapports entre les intéressés et les conflits et problèmes éventuels qui pourraient rendre la planification d'une sortie difficile.

- les besoins déterminés et le plan d'action adopté dans le dossier médical.

1.2

Lorsque c'est possible, le personnel de l'établissement devrait visiter le domicile de l'enfant ou l'établissement où celui-ci réside et recueillir des

données pertinentes en vue de la conférence qui doit avoir lieu avant l'admission.

L'établissement devrait encourager les enfants et leur famille à visiter les installations avant l'admission du jeune.

Au moment de l'admission ou avant celle-ci, des livres et des brochures expliquant le fonctionnement de l'établissement ou de l'unité devraient être mis à la disposition des parents et des enfants. Ces publications devraient contenir les renseignements suivants :

- ce qu'on doit dire à l'enfant au sujet de l'établissement;

- ce qu'il doit apporter à l'établissement;

- la politique relative aux visites;

- l'hébergement de nuit pour les parents;

- la façon de demander des renseignements par téléphone;

- les possibilités et les règlements de l'établissement en ce qui concerne le stationnement, la télévision, le téléphone, la boutique de cadeaux, l'usage du tabac, le service alimentaire et les services de soutien;

- la politique concernant les visites à la maison;

- les aménagements récréatifs.

Les enfants devraient être préparés psychologiquement à l'admission. Il existe divers moyens de préparer les enfants suivant leur âge : imprimés (brochures), visites, livres, poupées, marionnettes, matériel et costumes pour les psychodrames, films, diapositives, images, explications en privé au moment de l'intervention ou du traitement. On peut utiliser

les mêmes techniques pour amener les enfants à exprimer ce qu'ils ressentent après l'admission.

Lorsque le jeune et ses parents arrivent à l'unité :

- ils devraient être accueillis par un membre du personnel et escortés jusqu'à la chambre;

- on devrait expliquer les formalités d'admission à l'enfant et à ses parents;

- la personne affectée au soin de l'enfant devrait chercher à connaître et à comprendre ses problèmes médicaux passés, présents et éventuels, son comportement habituel et sa façon de réagir, en l'observant et en l'interrogeant, de même qu'en posant des questions à ses parents;

- on devrait aider l'enfant et ses parents à se familiariser avec l'environnement, la routine et les attentes de l'unité ou de l'établissement.

La phase d'orientation devrait comprendre :

- la présentation des compagnons de chambre;

- les heures de repas;

- la politique relative aux visites;

- la politique relative à l'usage du tabac;

- la politique relative à l'usage du téléphone - certains appareils devraient être réservés aux enfants;

- l'environnement : salles de bains, salle de jeu, salle familiale, cuisine;

- les façons pour les enfants et leurs parents d'exprimer leurs inquiétudes ou leurs problèmes;

- la planification de la participation des parents au traitement de leur enfant.

Il doit exister un plan de soins personnalisé pour les résidents qui tienne compte de l'enfant et de sa famille (voir les pages 37 à 43).

1.3 La sortie

En plus d'observer la politique habituelle concernant les sorties, on devrait accorder une attention spéciale aux points suivants :

- lorsqu'il est prévu qu'une fois à la maison l'enfant sera soigné par ses parents, il faut bien leur expliquer les soins à donner et leur offrir la possibilité de s'exercer à dispenser ces soins sous surveillance, à l'établissement, pendant un certain temps, pour que le traitement ne soit pas interrompu;

- le professionnel chargé des formalités de départ doit noter dans le dossier l'état de santé de l'enfant au moment de son départ de l'hôpital et l'absence de toute blessure, ainsi que le nom de la personne ou du service à qui l'enfant ou l'adolescent a été confié;

- dans des circonstances normales, l'enfant ne doit être confié à personne d'autre qu'à ses parents ou à son tuteur légal. Lorsque les parents (ou le tuteur) désirent qu'une autre personne vienne chercher l'enfant, ils doivent s'assurer que cette dernière est une personne responsable et lui remettre une note l'autorisant à se charger de l'enfant.

1.3.1 Le retour au sein de la collectivité

Pendant les trois mois qui suivent le retour de l'enfant dans sa collectivité, un membre adéquatement formé du personnel de l'établissement ou de l'unité devrait être à la disposition de la famille pour évaluer l'efficacité des ressources communautaires existantes et orienter l'enfant vers d'autres services au besoin. En outre, il devrait pouvoir jouer un rôle de soutien moral et de conseiller auprès de la

famille, si nécessaire, afin de permettre à l'enfant de demeurer le plus longtemps possible chez lui, dans sa collectivité.

Il faut planifier soigneusement le suivi de l'enfant avec les ressources ou les professionnels de la collectivité, de préférence des personnes que la famille connaît. La famille peut garder contact avec l'établissement, mais elle ne doit pas pour autant devenir dépendante de ce dernier ou de son personnel. L'enfant devrait recevoir de l'enseignement à la maison, lorsque c'est nécessaire.

2. L'ASSIGNATION DES LITS

Afin d'assurer les meilleurs soins possible à tous les enfants, l'assignation des lits devrait être faite en consultation avec le personnel de l'unité de soins et en tenant compte des facteurs suivants :

- la disponibilité des lits;
- la disponibilité du personnel compétent;
- les problèmes d'ordre médical et le niveau de soins requis;
- l'âge et le degré de développement du malade;
- la participation de la famille aux soins;
- la durée prévue du séjour à l'établissement;
- le milieu culturel.

Étant donné que le regroupement des malades en fonction de l'âge permet de mieux répondre aux besoins sociaux et affectifs de l'enfant, ainsi qu'à ses besoins en matière de développement, les mesures suivantes sont recommandées :

- l'enfant devrait avoir la possibilité de s'intégrer à d'autres groupes d'âge que le sien, comme dans une famille normale;

- les enfants regroupés selon l'âge devraient avoir accès à des endroits où ils peuvent être seuls, à des appareils téléphoniques et à des salles communes pourvues, par exemple, d'un téléviseur, d'une chaîne stéréophonique et de jeux électroniques;

- il faudrait traiter les adolescents dans une unité spéciale ou dans une aire aménagée de façon à subvenir à leurs besoins. Si l'on ne peut pas créer une unité distincte pour les adolescents, ceux-ci devraient néanmoins être regroupés, si c'est possible;

- de meilleures techniques diagnostiques et de meilleurs soins permettent à de nombreux enfants souffrant d'une maladie comme la dystrophie musculaire ou d'autres troubles chroniques de survivre jusqu'à l'âge adulte. Il faudrait prendre des dispositions spéciales pour les grands adolescents ou les jeunes adultes qui entrent dans cette catégorie. Il est probable qu'au cours des 20 prochaines années, leur espérance de vie continuera d'augmenter. On devra donc prendre des mesures spéciales pour faciliter, chez ces jeunes adultes, la période de transition entre les soins spécialisés pour enfants et les soins spécialisés pour adultes.

3. LA PRESTATION DES SOINS

Les soins devraient être offerts par une équipe pluridisciplinaire qui se réunirait régulièrement pour établir des objectifs et des plans d'action. L'un des membres de l'équipe devrait être nommé responsable du cas et il devrait veiller à ce que le programme global de soins soit élaboré et à ce que les plans d'action dressés soient exécutés. L'équipe devrait savoir que l'enfant ou l'adolescent a besoin d'avoir la possibilité de discuter de ses réalisations et de ses problèmes avec l'un des membres du personnel avec qui il se sent à l'aise. L'information pertinente recueillie doit être transmise aux membres de l'équipe. Celle-ci peut comprendre des spécialistes

de toutes les disciplines de la santé, ainsi que l'enfant et ses parents ou son tuteur.

3.1 La planification des soins

En plus des principes énoncés dans un programme de soins personnalisé[8], il faut suivre les lignes directrices suivantes :

- les objectifs et les plans d'action doivent être décrits par les membres de l'équipe au cours des réunions périodiques, puis ils doivent être révisés et mis à jour au besoin;

- le travail de planification doit se faire à la fois de façon informelle et aussi dans le cadre des réunions périodiques faites dans les règles;

- le personnel est responsable de l'élaboration des objectifs et des plans d'action en matière de discipline;

- il faut noter les étapes franchies dans le rapport sur les progrès du jeune pour qu'on puisse vérifier si les plans d'action sont en bonne voie d'exécution;

- la participation de la famille ou du tuteur aux soins est essentielle.

3.2 Les interventions [9]

On devrait commencer à intervenir de la façon suivante dès que le jeune est placé :

- un professionnel qui a reçu une formation adéquate (par exemple un travailleur social)

---

8 Voir le programme de soins personnalisé aux pages 19 à 21.

9 Voir également Responsabilité des cas aux pages 21 à 23.

devrait œuvrer auprès de l'enfant et de sa famille en vue de les aider à mobiliser leurs ressources et d'éliminer tout obstacle pouvant vivre à la participation de ces personnes à un programme de suivi une fois que l'enfant aura quitté l'établissement;

- il faudrait mobiliser les ressources communautaires ou créer au besoin de nouvelles ressources;

- il faudrait rester en communication avec tous les intéressés;

- on devrait prendre des mesures pour que les troubles psychosociaux soient soignés;

- lorsque c'est possible, il faudrait visiter le foyer qui accueillera l'enfant ou l'adolescent au moment où celui-ci quittera l'établissement (surtout s'il s'agit d'un milieu que le jeune ne connaît pas);

3.3 Les dossiers

Le dossier de l'enfant devrait contenir une base de données et des notes sur les progrès du jeune, en plus des autres documents requis:

- on devrait utiliser une méthode d'inscription des données d'ordre sanitaire axée sur les objectifs fixés pour l'enfant[10];

- le programme de soins devrait comprendre une liste de tous les objectifs fixés et des copies de ces objectifs devraient être versées au dossier pour qu'on puisse consulter cette liste facilement;

- les programmes de soins devraient comprendre le détail du traitement recommandé, les responsabilités des membres de l'équipe, les besoins en

---

10 On peut obtenir de l'information sur cette méthode en écrivant à : Bloorview Children's Hospital, 25 Buchan Court, Willowdale (Ontario) M2J 4S9.

matériel et l'horaire des activités scolaires et parascolaires;

- les plans d'action liés aux objectifs fixés devraient être incorporés au programme de soins; les principaux responsables de la réalisation de ces objectifs et la date de révision de chacun d'entre eux devraient être indiqués;

- les résultats obtenus devraient être notés et les objectifs passés régulièrement en revue.

3.4 La participation des parents ou du tuteur

On devrait encourager la famille à participer au traitement de l'enfant lorsque cela peut être profitable à l'enfant ou à la famille. Cette participation peut entraîner la prise de quelques-unes ou de la totalité des mesures suivantes :

- familiariser les parents ou le tuteur avec l'unité, sa philosophie, son personnel, sa politique et ses règlements;

- permettre aux parents et aux frères et soeurs de l'enfant de visiter celui-ci à volonté pour lui apporter du réconfort;

- permettre aux parents ou au tuteur de dormir dans la chambre de l'enfant (et prévoir une salle réservée aux parents et aux tuteurs dans chaque unité);

- donner aux parents ou au tuteur la possibilité de consulter au besoin, de manière formelle ou informelle, les spécialistes de l'équipe pluridisciplinaire à laquelle parents et tuteurs appartiennent;

- permettre aux parents ou au tuteur de participer à l'élaboration du programme de soins de l'enfant;

- faire participer les parents ou le tuteur au traitement (d'abord sous surveillance) et aux programmes conçus pour répondre aux besoins d'ordre psychologique ou en matière de développement des enfants et des adolescents;

- donner de l'information aux parents et aux tuteurs concernant leurs privilèges, leurs droits et leurs responsabilités;

- faire tenir régulièrement, par des membres du personnel habitué à diriger des discussions de groupe, des réunions d'information et d'entraide auxquelles des groupes de parents participent (l'ordre du jour de ces réunions devrait, de préférence, être établi par les parents);

- renseigner les parents par l'entremise du travailleur social de l'équipe au sujet des groupements communautaires qui pourraient leur être utiles;

- encourager les parents ou le tuteur à ramener l'enfant à la maison lorsque c'est possible;

- établir la communication avec les parents ou le tuteur pour pouvoir régler les problèmes qui inquiètent les parents ou les tuteurs et pour que la transmission de l'information offerte ou demandée se fasse bien;

- encourager les parents ou le tuteur à défendre les droits de l'enfant;

- prévenir la famille ou le tuteur lorsque l'enfant passe des soins d'un médecin à un autre médecin.

Pour plus de renseignements, voir la section IV, L'appui de la famille et sa participation aux soins, aux pages 37 à 43.

4. LES DIRECTIVES, LES PROCÉDÉS ET LES MOYENS DE CONTRÔLE ADMINISTRATIFS

Chaque établissement devrait adopter des directives approuvées par les autorités et l'administration. Ces directives et procédés devraient être conformes à la philosophie, à la mission, aux objectifs à court et à long terme et aux activités journalières de l'établissement ou de l'organisme. Les directives sont des énoncés qui régissent la prise de décision. Elles forment le cadre dans lequel les buts et objectifs de l'établissement seront atteints. Les directives écrites permettent de formuler les modes d'intervention prescrits, tandis que les procédés développent les normes adoptées en énonçant comment suivre les directives au moyen d'une série d'étapes. Ces directives et procédés devraient être notés dans un guide pour qu'on puisse les trouver au même endroit et pour accroître la valeur de l'ouvrage de référence ainsi constitué. L'établissement devrait s'assurer que tout le personnel qui dispense des soins aux enfants connaît ces directives et procédés. Pour que le guide soit utile, son contenu devrait demeurer à jour, ce qui nécessiterait la mise en place de mécanismes de mise à jour de l'information.

Fonctions

Le guide des directives et procédés est important pour un organisme, parce qu'il :

- décrit la structure organisationnelle;
- favorise un rendement uniforme et continu;
- établit des normes sur lesquelles se fonder pour évaluer le rendement;
- fournit de l'information utile à la mise sur pied de programmes d'orientation et de formation et sert d'ouvrage de référence pour l'accomplissement des tâches quotidiennes;

- permet d'éviter de répéter les instructions sur la façon d'accomplir les menus travaux quotidiens;

- réunit en un seul document la totalité des directives et procédés courants et pertinents;

- sert de document de référence aux organismes chargés d'inspecter et d'agréer les établissements.

Contenu

Le guide ne devrait contenir que ce qui suit :

- de l'information généralement utile aux personnes qui sont supposées le consulter;

- des données relativement permanentes;

- des renseignements d'une utilité substantielle.

Types

Il existe deux types distincts de guides des directives et procédés qui correspondent aux deux sortes de directives existantes. Il y a les guides administratifs et les guides ministériels. Chacune de ces deux catégories est décrite ci-dessous. Selon la taille de l'établissement et l'envergure de son programme, les deux catégories de directives et de procédés seront regroupées dans un seul guide divisé en deux parties ou consignées dans des guides distincts.

4.1 Le guide administratif

Le guide administratif contient les principes directeurs généraux de l'établissement et des instructions concernant les activités quotidiennes de l'organisme dans son ensemble. Ce guide a pour principal objet d'orienter la pensée et les interventions des gestionnaires pour qu'ils puissent unir leurs efforts dans le but d'atteindre les objectifs de l'établissement.

La liste ci-dessous contient des sujets qui devraient être traités dans un guide administratif. Cette liste regroupe des questions importantes auxquelles viendront s'ajouter d'autres points déterminés par les besoins de l'organisme. (Cette liste n'est pas exhaustive.)

- accords d'affiliation
- achat de matériel important
- aiguillage et suivi des malades
- assurances et responsabilité
- bénévoles
- budgétisation
- communication de renseignements
- congés accordés aux pensionnaires
- conseil des pensionnaires
- consentement
- contrôle de la qualité
- décès et autopsies
- déclaration des incidents
- disparition de pensionnaires
- divulgation de renseignements
- dons et legs
- éducation des pensionnaires
- effets personnels des pensionnaires
- entraves
- fonds détenus en fiducie
- information et communications
- laissez-passer
- lutte contre l'infection
- mauvais traitements
- médicaments
- mesures d'urgence
- personnel en attente : organisation et horaires
- petite caisse
- plaintes
- politique concernant la cessation de services
- politique concernant le personnel - heures de travail, congés de maladie, vacances, uniformes, etc.
- politique concernant les sorties et les transferts
- politique d'admission
- politique et procédés d'achat
- prévention des maladies contagieuses

- programme de sécurité-incendie et de prévention des incendies
- sécurité et prévention des accidents
- tenue et destruction des dossiers
- traduction
- transfert des fonctions - actes médicaux délégués
- transferts
- transport
- usage de l'alcool, des médicaments en vente libre et des drogues
- usage du tabac
- visites

4.2 Guide régissant l'exploitation du service

Ce guide régit l'exploitation d'un ou plusieurs services. Il contient les directives et procédés qui concernent ce ou ces services dont il dicte les activités quotidiennes. Bien que le contenu du guide ministériel varie d'un service à l'autre, chacun devrait contenir ce qui suit :

- une description du but et des objectifs du service;

- l'organigramme du service, lequel tient compte de l'autorité, de la responsabilité et de l'imputabilité qui incombent à chacun des employés

- une description de la façon dont le service est lié aux autres services de l'organisme;

- des instructions pour assurer le bon fonctionnement du service;

- des principes directeurs concernant le personnel du service;

- une description du rôle que le service doit jouer dans le domaine de la sécurité-incendie, de la prévention des incendies et de l'élaboration des mesures d'urgence;

- l'horaire de travail des diverses catégories d'employés du service;

- la description d'emploi des diverses catégories d'employés du service.

5. OCCASIONS, SERVICES ET PROGRAMMES SPÉCIAUX

L'établissement devrait offrir les services et programmes et favoriser les occasions dont il est question ci-dessous :

5.1 Des services professionnels spécialisés

- offerts par des professionnels experts dans des domaines spécialisés.

5.2 Des soins psychosociaux

- ont autant d'importance que les soins corporels. Le jeune a besoin d'apprendre à essuyer un rejet, à bien réagir lorsqu'il est séparé de sa famille, à faire face à une maladie de longue durée (peut-être même mortelle), à entreprendre et entretenir une relation et à y mettre fin.

5.3 Des services de consultation

- offerts par du personnel compétent formé par l'établissement de soins prolongés et par des personnes ressources de l'extérieur, pour répondre aux besoins de l'enfant, de sa famille et du personnel.

5.4 Des services de consultation en matière de sexualité

- offerts avec délicatesse et d'une manière factuelle par un personnel formé pour répondre aux besoins particuliers des enfants et des adolescents qui reçoivent des soins prolongés.

5.5 Un programme de défense des droits des jeunes aux soins dont ils ont besoin

- une personne devrait être encouragée à se charger de la défense des droits de l'enfant sur le plan des soins.

  Cette personne peut être un parent, le tuteur, un ami, ou un membre du personnel ou un bénévole intéressé.

5.6 Un programme réaliste d'apprentissage de l'autonomie

- offert périodiquement, il permet d'utiliser les aptitudes et les possibilités de l'enfant pour l'aider à faire face aux réalités de la vie.

5.7 Les normes culturelles

- on devrait encourager les jeunes à vivre toutes sortes d'expériences culturelles en leur donnant l'occasion d'observer des cérémonies et des rituels religieux et d'apprendre la langue de groupes ethniques.

5.8 Des occasions d'avoir des contacts avec les membres de la collectivité

- fournies avec l'aide de volontaires, en ayant recours aux activités et ressources communautaires et aux moyens de transport adéquats existants.

5.9 Des occasions de vivre des événements et expériences d'une vie normale

- on devrait fournir au jeune de telles occasions en organisant des activités adaptées à son âge et qui ressemblent à celles auxquelles participent les autres jeunes vivant au sein de la collectivité. L'institution a la responsabilité de lutter contre l'attitude d'une collectivité pour qui l'enfant serait

un objet de pitié et de charité, et de promouvoir une attitude favorable à l'intégration des jeunes.

5.10 Un programme de développement personnel

- on encourage le jeune à se développer en lui apprenant à s'affirmer et à devenir autonome, ce qui lui permettra de défendre ses droits. Le programme l'aide à acquérir des aptitudes sociales, à améliorer son apparence et sa conduite et à acquérir une image positive de soi.

5.11 Un programme de planification des loisirs [11]

- on encourage les jeunes à planifier leurs loisirs en organisant des activités récréatives, en leur donnant des occasions d'apprendre ou en instaurant des programmes d'appréciation adaptés à leurs intérêts et aptitudes. Pour ces derniers, les passe-temps et les intérêts revêtent une importance particulière, parce qu'ils peuvent leur donner le sentiment d'avoir une identité et un but, surtout si leurs incapacités les empêchent de recevoir une formation professionnelle ou une éducation normale.

5.12 Un programme de contrôle de soi

- des normes en matière de comportement sont clairement définies. Les enfants qui ont de la difficulté à se contrôler doivent tous apprendre à subir les conséquences de leurs actes ou participer à l'un des programmes de contrôle de soi conçus par les équipes interdisciplinaires, à partir de l'information fournie par les résidents.

---

11 Voir également Les activités pour enfants à la page 58.

5.13 L'éducation [12]

- il est nécessaire d'offrir une éducation adéquate aux jeunes qui fréquentent l'école communautaire ou un établissement de soins prolongés. Voici quelques-unes des composantes essentielles de tels programmes :

  - personnel formé en éducation spécialisée et sensible aux besoins éducationnels et psychosociaux des élèves;

  - un programme d'un niveau adapté aux aptitudes de l'élève et prévoyant l'apprentissage des aptitudes sociales, si c'est possible;

  - du matériel adapté aux besoins des jeunes pour qu'ils soient plus autonomes et qu'ils puissent mieux s'exprimer;

  - des installations accessibles, y compris des rampes, des ascenseurs et des salles de bains convenables.

5.14 Des programmes d'éducation spécialisée [13]

- offerts dans des installations accessibles, avec du matériel adapté et à l'aide de techniques spécialisées, à l'intérieur d'un établissement ou en milieu communautaire. Les programmes éducatifs sont conçus pour répondre aux besoins de chacun.

5.15 Un programme de consultation communautaire

- sert à promouvoir de bons rapports et la compréhension mutuelle entre les institutions et les organismes communautaires. Par exemple, l'institution permet à l'enfant de poursuivre ses

---

12 Voir également la partie V aux pages 45 à 58.

13 Voir aussi la partie V aux pages 49 à 58.

études à l'école locale en assurant la liaison et la consultation auprès des enseignants.

5.16 Les soins palliatifs

- offerts par un personnel compréhensif et bienveillant, dans un milieu humain où l'on prépare l'enfant, d'une manière qui convienne à sa culture, à faire face à une mort prochaine.

5.17 Les services de la pastorale

- offerts par un aumônier ou une autre personne qui a de nombreuses affinités avec les enfants, pour pouvoir comprendre leurs besoins spirituels et gagner leur confiance.

5.18 Un programme pour jeunes adultes

- pour les considérations particulières à ce groupe d'âge, voir l'annexe I.

5.19 Des services de nutrition

Une bonne alimentation est essentielle à la santé. Les établissements de soins de longue durée doivent absolument offrir des menus bien équilibrés et répondre aux besoins spéciaux des jeunes sur le plan diététique. En plus de suivre les recommandations du Guide alimentaire canadien, il leur faut prévoir ce qui suit :

- la préparation de menus fondée sur les besoins des malades;

- des services de consultation en matière de nutrition;

- des repas appétissants servis à de petits groupes;

- du temps alloué au personnel pour qu'il puisse aider les enfants ayant besoin d'assistance ou devant être nourris;

- la possibilité pour les enfants de participer à la planification des repas;

- la possibilité pour les enfants d'apprendre ce qu'est une bonne alimentation et la façon de préparer un repas, même s'ils sont incapables de cuisiner.

6. DOTATION EN PERSONNEL, HORAIRE DE TRAVAIL ET FORMATION ET QUALIFICATIONS DU PERSONNEL

6.1 Le personnel médical

Une fois admis, l'enfant devrait être confié à un médecin en particulier. Souvent, celui-ci sera le médecin de famille, mais à cause de facteurs comme la politique du conseil d'administration, une distance trop grande entre le bureau du médecin et l'établissement ou l'impossibilité pour le médecin de se rendre régulièrement à l'établissement, il peut être préférable de confier l'enfant aux soins d'un autre médecin. Dans ce cas, l'enfant ou l'adolescent et sa famille devraient participer à la prise de décisions.

6.2 Personnel autre que médical

Le ratio personnel-enfants varie beaucoup d'un programme à l'autre et également d'une période à l'autre pendant la durée d'un même programme. Si l'on établit des normes minimales, c'est pour faire en sorte que tous les enfants reçoivent des soins appropriés, fassent l'objet d'une surveillance adéquate et soient en sécurité. Pour qu'on puisse établir de telles normes, il faut prendre les facteurs suivants en considération :

- les soins dont les enfants ont besoin;
- l'expérience et la compétence du personnel;
- les réalités d'ordre administratif liées au programme et aux installations;
- les lignes directrices en matière de dotation du personnel et les lois provinciales;

- les systèmes existants de classification des malades.

6.3 Le ratio personnel-enfants

Il est souvent nécessaire d'établir un ratio personnel-enfants minimal pour des motifs d'ordre administratif ou financier. Puisque chaque établissement est unique, il doit élaborer des normes en suivant les lignes directrices provinciales et en adaptant les ratios d'autres unités pédiatriques ou centres de réadaptation du même genre, situés dans la même province ou dans une autre province. Il est probable que les ratios varieront d'un programme à l'autre à l'intérieur d'un établissement. Par exemple, le programme de soins aux malades hospitalisés pourrait avoir un ratio personnel-enfants différent de celui du programme de soins aux malades externes et le ratio du programme d'évaluation pourrait différer du ratio du programme de traitement.

6.4 Les facteurs liés au personnel

Une distinction devrait être faite entre le personnel soignant et les autres membres du personnel. Le personnel soignant est celui qui est chargé de soigner les enfants de manière habituelle. Le personnel soignant ne comprend pas les employés qui occupent un poste administratif ni ceux qui offrent des services auxiliaires. Lorsqu'un membre du personnel a des responsabilités d'ordre administratif et thérapeutique, son temps devrait être partagé en conséquence. Le personnel soignant comprend les travailleurs à temps partiel, mais exclut les volontaires et les étudiants.

Les méthodes de recrutement utilisées, le niveau d'instruction requis et les conditions de travail devraient assurer à l'établissement le personnel le plus compétent et le plus expérimenté possible. Il faudrait également viser une certaine diversité au niveau du personnel et un équilibre entre les types

de groupes professionnels et les niveaux d'instruction, de compétence et d'expérience souhaitables. Les ratios personnel-enfants seront ainsi plus efficaces. Quelle que soit la composition du personnel de l'établissement, on devrait y trouver du personnel capable de donner des soins d'urgence comme la respiration artificielle, la réanimation cardiopulmonaire et la trachéotomie.

6.5 Les facteurs administratifs

La planification administrative et les principes directeurs concernant le personnel ont pour objet la prestation de soins d'une grande qualité. Les facteurs qu'il faudrait prendre en considération comprennent les vacances et les congés de maladie du personnel, les normes minimales de sécurité, les contrats passés avec les syndicats et les lois provinciales. On devrait obtenir ainsi une méthode souple de dotation en personnel de base et de réserve.

6.6 L'éducation permanente

Puisque le personnel doit chercher à offrir à l'enfant d'excellents soins prolongés de santé physique et mentale et à permettre à l'enfant d'actualiser son potentiel, il a besoin d'avoir la possibilité d'actualiser le plus possible son propre potentiel et d'y être encouragé. Un personnel qui parfait ses connaissances et accroît sa compétence donne le bon exemple à l'enfant et il est plus susceptible d'amener les jeunes qu'il soigne à se développer. Il devrait donc avoir la possibilité de participer à des programmes de formation sur le tas. Cependant, le personnel doit assumer la responsabilité de se garder à jour dans sa discipline.

6.6.1 Le perfectionnement

Les spécialistes de chaque discipline ont besoin d'avoir régulièrement l'occasion de parfaire leurs connaissances. Tenter de satisfaire aux besoins biopsychosociaux d'enfants souffrant d'une maladie

chronique et de leur famille est une tâche complexe et exigeante. Pour être en mesure de dispenser des soins d'une grande qualité, le personnel doit continuellement parfaire ses connaissances et sa compétence. Un programme de contrôle de la qualité, comprenant des vérifications fonctionnelles, exécuté au niveau de l'hôpital peut permettre de déterminer les domaines dans lesquels les spécialistes doivent se perfectionner. Quant au personnel qui offre des services de soutien, il doit avoir la possibilité d'apprendre des façons plus efficaces de travailler. Il est important qu'il soit supervisé continuellement par des professionnels.

6.6.2 La qualité de la vie au travail

La qualité de la vie des enfants qui reçoivent des soins de longue durée est influencée par l'attitude, les valeurs, la compétence et le moral des personnes qui les soignent. Il pourrait arriver que le personnel qui travaille pendant longtemps dans un établissement de soins prolongés finisse par souffrir d'épuisement. La direction doit prendre les mesures pour empêcher que cela ne se produise et aussi pour s'assurer que le personnel ne s'attache pas trop aux enfants qu'il soigne.

6.6.3 La formation des cadres

Les gestionnaires des établissements de soins prolongés ont besoin d'avoir la possibilité de parfaire leurs connaissances et leur compétence dans le domaine de la gestion des ressources humaines et matérielles. Cela est particulièrement important pour les gestionnaires des établissements de soins prolongés, puisque la qualité des soins offerts aux personnes faisant des séjours de longue durée à l'établissement et la qualité de la vie au travail du personnel, offrant les soins et services nécessaires en dépendent beaucoup.

7. L'INTÉGRATION À LA COLLECTIVITÉ

Il est essentiel que l'enfant ou l'adolescent ait accès à des ressources et activités communautaires, pour qu'il garde le contact avec le monde extérieur et qu'il en conserve une idée réaliste. Ces ressources et activités communautaires peuvent comprendre ce qui suit :

- moyens de transport publics et privés;
- activités organisées dans les parcs et autres activités récréatives locales;
- scouts et guides;
- groupements à caractère confessionnel;
- YMCA, YWCA et autres organismes du genre;
- centres communautaires;
- programmes d'activités après l'école;
- magasins et banques au sein de la collectivité;
- clubs philanthropiques locaux;
- bibliothèque communautaire;
- police, pompiers et autres responsables de l'organisation de mesures d'urgence, par le biais de leurs agents de relations.

Voici les éléments qui aident au processus d'intégration à la collectivité.

7.1 La participation de l'enfant ou de l'adolescent

Les enfants doivent participer à la planification et à la prestation des services qui leur sont destinés, de même qu'au choix et au contrôle de l'orientation de leur existence.

7.2 Droits, responsabilités et possibilités

Les enfants et les adolescents en difficulté devraient pouvoir vivre toute la gamme des expériences quotidiennes que tout citoyen a le droit de connaître. Ces droits, responsabilités et possibilités sont essentiels à l'autonomie et à la dignité de l'enfant; par exemple, pour avoir le droit d'être intégré à la collectivité, l'enfant doit adopter un comportement social acceptable.

7.3 Une situation appropriée

Les conditions de vie, les activités courantes et le mode de vie des jeunes en difficulté devraient être comparables à ceux des autres jeunes du même âge qui vivent dans la collectivité.

7.4 L'utilisation des ressources communautaires

Les ressources, services, installations, possibilités et rapports qui sont à la portée de tous devraient également être physiquement et socialement à la portée des enfants et des adolescents en difficulté. Les groupements communautaires pertinents devraient être encouragés à utiliser les installations pour leurs réunions ou leurs activités récréatives. L'intégration va réussir si l'organisme collabore avec la collectivité et lui apporte un appui suffisant. Les programmes exécutés en collaboration peuvent être efficaces du point de vue du partage des ressources humaines et financières.

7.5 Une image positive

Pour pouvoir présenter les gens sous un angle favorable, il faut comprendre de quelle façon l'image d'une personne peut être façonnée par les mots que nous employons. La taille des groupes formés lorsque des enfants ou des adolescents se réunissent et le fait pour le client d'être associé à des personnes ou des images qui le valorisent ont aussi de l'importance.

7.6 La qualité de la vie de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille

Les services offerts et les occasions fournies devraient l'être de façon à ce que les expériences vécues soient stimulantes, d'une grande qualité et adaptées aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent; par exemple, la personne devrait se sentir heureuse d'être en vie et avoir l'impression que la vie peut être amusante.

7.7 Interaction et visites entre pairs

Les jeunes devraient avoir l'occasion d'avoir des rapports sociaux normaux avec leurs pairs; par exemple, ils pourraient recevoir la visite de leurs amis pour une soirée, un repas ou une nuit.

7.8 Les relations publiques

On devrait faire des efforts pour créer un climat positif à l'intérieur de l'établissement. Cela aidera la collectivité à accepter les jeunes en difficulté.

8. LE TRANSPORT [14]

Il est nécessaire que les enfants et les adolescents qui ont besoin de soins prolongés aient des moyens de transport à leur disposition. Les moyens de transport assurent un bien entre les enfants en besoin et la collectivité et les aide à croître, à se développer et à améliorer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.

---

14 Voir également les Normes nationales du Canada, CAN 3-D409-M84, Véhicules automobiles pour le transport des personnes handicapées, Association canadienne de normalisation, Rexdale (Ontario) avril 1984, et les lignes directrices concernant les Établissements de soins prolongés pour adultes, Direction des services de santé, Santé et Bien-être social Canada, 1984, p. 137 à 142.

On devrait encourager les jeunes à se servir du transport en commun, lorsque c'est possible. Cependant, il se peut que la collectivité ne soit pas dotée de tels services. Un service de transport spécial devrait être mis sur pied lorsque c'est nécessaire.

Il arrive souvent que des groupements philanthropiques communautaires fournissent à un organisme l'argent nécessaire à l'achat d'une camionnette spéciale qui viendra compléter les moyens de transport en commun.

9. LES VOLONTAIRES [15]

Le fait d'avoir recours à des volontaires et à des compagnons formés pour s'occuper d'individus ou de groupes peut enrichir la vie des enfants en difficulté. Les volontaires relient souvent la collectivité à l'établissement en apportant à ce dernier une parcelle du monde extérieur. On peut y avoir recours pour compléter les ressources humaines de l'établissement, mais non pour remplacer ces dernières.

Il devrait exister un plan organisationnel précisant les responsabilités des volontaires, leurs rapports avec les autres et les voies officielles de communication, ainsi que leurs liens avec les ministères ou les services, selon le cas. Ce plan devrait être examiné chaque année, révisé au besoin et mis à la disposition du personnel et des clients.

Tout le personnel et tous les volontaires devraient bien comprendre le programme de bénévolat relativement au programme tout entier. Pour que les volontaires constituent un lien essentiel entre les résidents et la collectivité, il faudrait faire une

---

15 Voir également Soins pour enfants et adolescents dans les hôpitaux. Directives pour l'établissement de normes régissant les services spéciaux dans les hôpitaux, Direction des services de santé, Santé et Bien-être social Canada, 1982.

planification minutieuse, préciser les activités permises et nommer un responsable des volontaires parmi les membres du personnel.

L'organisme bénévole devrait être très représentatif de la collectivité servie.

Les volontaires devraient être considérés comme l'une des composantes de l'équipe pluridisciplinaire et ils devraient participer à la création, à la planification et à la révision des programmes.

Un groupe de volontaires doit être organisé et dirigé de manière qu'il contribue à la réalisation des objectifs globaux de l'établissement. Bien que la direction du groupe de bénévoles puisse être assurée par un volontaire, un employé à temps plein ou à temps partiel peut également s'en charger.

Le coordonnateur des volontaires devrait remplir les fonctions suivantes :

- aider le personnel à déterminer les besoins en matière de services de volontaires et les tâches à accomplir;

- planifier le recrutement des volontaires et passer à l'action;

- coordonner le recrutement, la sélection minutieuse et la formation des volontaires et participer au placement des volontaires dans les unités appropriées;

- renseigner le personnel sur la façon d'utiliser les volontaires convenablement et avec efficacité et créativité;

- travailler à mieux préparer le personnel à utiliser les volontaires de manière efficace;

- tenir le personnel et la collectivité au courant des services et des activités des volontaires.

Un programme d'orientation devrait être organisé, puis exécuté. Pour qu'un programme ait du succès, il doit faire l'objet d'une supervision constante et d'une évaluation complète. Les activités devraient être telles que le volontaire tire satisfaction de son travail. La contribution du volontaire doit être reconnue, peut-être par une cérémonie avec présentation d'épingles pour un certain nombre d'années de service. L'établissement devrait veiller à ce que les volontaires soient protégés convenablement par une assurance[16].

Les volontaires offrent aux enfants des services supplémentaires qui créent une atmosphère chaleureuse et amicale dans l'établissement.

10. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE ET CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT [17]

Parce que le centre résidentiel de traitement peut remplacer le domicile de l'enfant pendant un certain temps, il faut doter le plan d'aménagement de l'édifice de caractéristiques spéciales pour amoindrir le caractère institutionnel du milieu. Le plan

---

16 Voir également Établissements de soins prolongés pour adultes : guide pour les services spéciaux dans les hôpitaux, Direction des services de santé, Santé et Bien-être social Canada, 1985, p. 74 et 75.

17 Remarque - Lorsqu'il étudie les directives concernant la répartition et l'utilisation de l'espace et les caractéristiques spéciales du plan d'aménagement, le lecteur doit garder à l'esprit le fait que, à l'exclusion des caractéristiques qui permettent aux enfants et aux adolescents handicapés physiquement de se déplacer et de prendre soin d'eux, ces directives concernent tout établissement qui offre des soins prolongés aux enfants et aux adolescents.

d'aménagement doit prévoir de l'espace pour des services qui aideront au développement social et affectif des jeunes. L'équilibre qui doit être atteint entre le besoin d'intimité des jeunes dans un milieu qui ressemble à un second foyer et le rôle que l'établissement doit jouer représente un défi pour les planificateurs des installations futures.

Plus précisément, lorsqu'on projette la construction d'un centre résidentiel de traitement, il faut prendre en considération ce qui suit.

10.1 L'emplacement et le site

L'établissement devrait se trouver au sein de la collectivité, à proximité de services publics et commerciaux tels que les écoles, bibliothèques, églises, hôpitaux, centres de loisirs, moyens de transport et magasins. Cela permet aux pensionnaires de continuer à faire partie de la collectivité et d'apprendre comment utiliser les ressources communautaires de la manière la plus autonome possible.

10.2 L'accès à l'établissement

Il faudrait prévoir :

- une aire de chargement pour gros véhicules, couverte par une marquise;
- des places de stationnement réservées aux personnes handicapées au même niveau que l'entrée;
- une entrée au rez-de-chaussée ou une rampe d'accès;
- des portes qui s'ouvrent automatiquement;
- un éclairage extérieur permettant d'utiliser sans danger, la nuit, les zones fonctionnelles et récréatives extérieures;

- des sentiers accessibles aux fauteuils roulants;

- une aire de stationnement pour le personnel et les visiteurs.

10.3 Les caractéristiques de l'environnement

Le milieu extérieur devrait comporter des espaces couverts de gazon et suffisamment d'aires pavées pour les malades qui se trouvent dans un fauteuil roulant, sur une civière ou dans un lit. Le terrain devrait être nivelé pour qu'on puisse y circuler facilement; il n'a pas besoin d'être tout à fait plat, mais il ne doit pas comporter de pente escarpée. Il devrait être suffisamment ombragé. Du matériel et des fournitures adaptés à l'âge des jeunes tels que du sable et de l'eau, des balançoires, des glissoires et des structures à escalader doivent être fournis. Des aires de détente agréables devraient être prévues, de même qu'un endroit pour l'entreposage des jouets et du matériel. Le terrain devrait pouvoir servir aux activités hivernales.

Le milieu interne devrait être aménagé de façon que les jeunes s'y sentent un peu chez eux; par exemple, les jeunes des deux sexes ne devraient pas être dans des unités séparées et de petits groupes d'enfants devraient être formés pour qu'ils aient l'impression de constituer une famille. L'environnement devrait permettre aux pensionnaires d'avoir des moments d'intimité tout en tenant compte de leurs besoins d'ordre social et récréatif.

Il faudrait faire attention à l'éclairage, utiliser de la couleur, étouffer le bruit et éliminer les odeurs propres à un établissement pour créer une atmosphère de résidence privée. La décoration de l'établissement devrait varier d'un endroit à l'autre, pour que les jeunes puissent s'orienter plus facilement.

L'air conditionné devrait être installé dans les endroits où il est nécessaire à la santé et au confort des résidents. On devrait pouvoir ouvrir les

fenêtres lorsque la température le permet et maintenir un certain taux d'humidité durant l'hiver.

Les grands établissements devraient comporter plusieurs petits groupements d'éléments. Un petit groupement donnera l'impression à l'enfant d'être au sein d'une famille, mais cependant plusieurs groupes réunis en une unité assureront une gestion plus efficace du milieu. Chaque unité devrait pouvoir desservir de 18 à 22 enfants.

Les enfants de 0 à 4 ans peuvent être 2, 3 ou 4 par chambre. Quant aux enfants de 5 à 12 ans, ils devraient être deux par chambre. De cette façon, une surveillance qui convient à l'âge des enfants pourra être exercée. Les jeunes adultes devraient occuper une chambre individuelle.

En règle générale, les unités où il n'y a pas de chambre individuelle devraient mettre une pièce tranquille à la disposition des pensionnaires et des personnes qui leur rendent visite. On devrait prévoir suffisamment d'espace par lit pour la constitution des aires collectives. Les programmes et lignes directrices provinciaux existants contiennent de l'information sur l'espace à allouer[18].

10.4 Les particularités des chambres individuelles

- Il faut prévoir de l'espace pour le transfert des personnes en fauteuil roulant, de l'espace de rangement pour un fauteuil non électrique et les effets personnels du pensionnaire, un endroit où la personne peut écrire, travailler ou jouer et suffisamment d'espace pour l'installation des systèmes de ventilation artificielle et de contrôle de la température;

- il faut prévoir des salles de bains accessibles aux personnes en fauteuil roulant et pourvues

---

18 Remarquons que l'espace qui suffit à un hôpital pour malades ayant besoin de soins actifs ne suffit pas à un établissement de soins prolongés.

d'appareils installés à la bonne hauteur, des cabines de douche accessibles aux personnes en fauteuil roulant avec douche téléphone facultative et manettes à ailette;

- des manettes de porte et des commutateurs en forme de levier;

- des fenêtres qui sont suffisamment basses pour qu'on puisse voir à l'extérieur en position assise, qui donnent sur des scènes intéressantes et qui sont pourvues de dispositifs de sécurité;

- un dispositif fixé au plafond, permettant de soulever plus facilement les personnes pour les mettre au lit;

- de l'espace sur les murs pour un babillard, des affiches, des oeuvres artistiques, des décorations de fête, etc.

10.5 Les particularités des unités

Chaque unité (18 à 22 enfants) devrait comporter :

- une aire commune décorée d'une façon qui convient à l'âge des jeunes; si celle-ci consiste en une pièce plutôt qu'en une aire ouverte, elle devrait comporter deux portes plus larges qu'un fauteuil roulant et, au besoin, contenir un lit ou une civière. Les membres d'un même groupe devraient pouvoir prendre leurs repas ensemble;

- une aire accessible pour la préparation des collations;

- une buanderie accessible et munie d'une porte de sécurité (dans les aires réservées aux jeunes adultes);

- des endroits où les jeunes peuvent parler au téléphone en toute intimité ou le téléphone dans les chambres individuelles si les pensionnaires en assument la responsabilité;

- une aire pour recevoir les visiteurs et avoir un moment de tranquillité;

- le sol des aires de grande circulation devrait être recouvert de tuiles; dans les chambres et les aires réservées aux clients et à leurs visiteurs, lorsque c'est possible, on devrait poser du tapis à poils courts (sur lequel une personne en fauteuil roulant peut se déplacer facilement), pour créer une atmosphère de résidence privée;

- des salles de bains spéciales pourvues d'un élévateur;

- de l'espace pour ranger et charger un fauteuil roulant électrique. Les fauteuils électriques ne sont pas pliables. Il est recommandé de se renseigner auprès du bureau du commissaire des incendies au sujet des conditions spéciales requises;

- des mesures doivent être prises pour que les parents puissent passer la nuit à l'établissement;

- des dispositions doivent être prises pour que le malade puisse être observé et surveillé discrètement;

- le mobilier devrait convenir à ceux qui s'en servent et il doit être réglable.

10.6 Les particularités de l'établissement

Les grands établissements doivent prévoir suffisamment d'espace pour toute la gamme des services offerts aux enfants.

Ces services peuvent comprendre :

- des soins médicaux actifs non urgents;

- un poste infirmier;

- des services sociaux;

- un service d'ergothérapie;
- un service de physiothérapie;
- un service d'orthophonie;
- un service d'audiologie;
- des services en psychologie;
- un service de prothèses;
- des services éducatifs;
- des soins dentaires.

En outre, de l'espace devra être prévu pour :

- les évaluations individuelles, les entrevues et l'administration;
- les traitements médicaux;
- les réunions et les séances éducatives;
- les activités professionnelles propres à chaque discipline.

Lorsque c'est possible, ce type d'espace devrait être aménagé de manière à favoriser les échanges entre les membres d'une même équipe. Tout le matériel nécessaire à la prestation des services devrait être adapté à l'âge des jeunes ou réglable.

Les installations comme les grands établissements, les pensionnats et les maisons de repos devraient prévoir de l'espace pour :

- le rangement des médicaments (dans un endroit sûr);
- les activités récréatives qui se déroulent à l'intérieur (jeux pour l'affinement de la motricité globale);

- les échanges paisibles entre les membres du groupe;

- les activités artistiques et l'artisanat (avec de l'espace de rangement);

- les activités récréatives extérieures;

- le rangement des jouets;

- l'acquisition et l'utilisation des aptitudes sociales.

11. L'APPAREILLAGE

Le type d'appareillage requis devrait être déterminé d'après les besoins et la capacité du personnel de le faire fonctionner sans danger et de façon fiable et efficace. La politique concernant l'appareillage devrait être approuvée par le comité consultatif médical et le conseil d'administration.

11.1 Équipement et matériel pour les activités récréatives et éducatives

Il faudrait établir un budget annuel pour l'achat et l'entretien de l'équipement, du matériel et des jouets nécessaires à l'organisation d'activités multiples adaptées aux enfants et aux jeunes adultes. On devrait choisir ces objets en fonction de leur innocuité, de leur durabilité et de leur adaptabilité.

D'une manière générale, l'équipement choisi devrait comprendre des jouets qui permettent aux jeunes enfants de pratiquer un jeu, réel ou imaginaire, ou de construire quelque chose. En plus des nombreux jouets de ce type que l'on trouve sur le marché, il ne faut pas oublier les objets qu'on trouve couramment à la maison, dans un établissement de santé ou dans la nature. Les petits enfants comme les grands ont besoin de matériel de jeu pour affiner leur motricité globale, de fournitures pour faire des travaux artistiques et de l'artisanat, ainsi que de livres et de revues.

Les jeunes devraient avoir à leur disposition autant de jouets et de livres que la plupart des enfants qui vivent chez eux.

Des radios, des téléviseurs, des magnétophones, des ordinateurs, des jeux vidéo et du matériel pédagogique divers sont généralement fournis.

11.2 Le matériel pour soins d'urgence

Il existe plusieurs catégories de matériel pour soins d'urgence. Chaque établissement devrait déterminer quelle catégorie de soins il devrait offrir; par exemple, on devrait songer à prendre des mesures en cas de crise d'épilepsie, d'obstruction des voies aériennes et de réactions allergiques fortes.

Voici une suggestion :

Les établissements de soins prolongés pour les enfants et les adolescents qui ont des besoins médicaux particuliers devraient rassembler dans un chariot d'urgence le matériel de réanimation, les médicaments et les fournitures jugés nécessaires par le conseiller médical.

BIBLIOGRAPHIE ANNOTÉE

Adams, David W. (1979). Childhood Malignancy: The Psychosocial Care of the Child and His Family. Springfield, Illinois : Charles C. Thomas.

Un ouvrage complet, rédigé dans un langage délicat et axé sur la famille, qui passe en revue la littérature produite à ce sujet depuis les années 50; fait ressortir le pouvoir d'une équipe unie et offre des explications et des conseils fondés en grande partie sur les expériences de l'équipe spécialisée en hématologie de l'Université MacMaster vues sous l'angle d'un travailleur social expérimenté.

Interdit aux mineurs : la place de l'enfant dans la société canadienne. (1978), Ottawa : Le Conseil canadien de l'enfance et de la jeunesse.

Aperçu de la situation des enfants en général, de ceux qui appartiennent à des groupes minoritaires et de ceux qui ont des besoins spéciaux.

Établissements de soins prolongés pour adultes : guide pour les services spéciaux dans les hôpitaux (1984). Ottawa : Direction des services de santé, Santé et Bien-être social Canada.

Anderson, Elizabeth M. (1973). The Disabled School Child: A Study of Integration in Primary Schools. Londres : Methuen.

Azarnoff, P. (1983). Health, Illness and Disability: A Guide to Books for Children and Young Adults. New York : R.R. Bowker Company.

Baskin, Barbara H. (1977). Notes from a different drummer: A Guide to Juvenile Fiction Portraying the Handicapped. New York et Londres : R.R. Bowker Company.

Berlin, I.N. (éd.) (1975). Advocacy for Child Mental Health. New York : Brunner/Mazel, Inc.

Rédigé et révisé par d'anciens membres et présidents de comité de la U.S. Joint Commission on the Mental Health of Children. Traite des rapports qui existent entre la santé mentale, la santé en général, l'éducation, la culture et la situation sociale; expose les grandes lignes d'une déclaration des droits des enfants et envisage divers moyens d'obtenir qu'on réponde à leurs besoins.

Bernstein, Joanne E. (1983). Books to Help Children Cope with Separation and Loss. New York et Londres : R.R. Bowker Company.

Boule I.M. (éd.), (1982). Children and Adolescents in Hospitals: An Evaluation and Resource Manual : Ottawa : L'Institut canadien de la santé infantile.

Revêt la forme d'une liste de contrôle; contient des adresses utiles et beaucoup de bonnes idées pour les enfants qui souffrent de troubles de longue durée.

Soins pour enfants et adolescents dans les hôpitaux généraux : directives pour l'établissement de normes régissant les services spéciaux dans les hôpitaux, (1982). Ottawa : Direction des services de santé, Santé et Bien-être social Canada.

Enfants ayant des besoins spéciaux dans les garderies : un guide d'intégration. (1978). Ottawa : Santé et Bien-être social Canada.

Rapport du groupe de travail pour l'élaboration d'une déclaration de principes sur les futurs services pour enfants physiquement handicapés, publié par l'entremise du ministère ontarien de la Santé.

Chinn, P.L., Drew, O.J. et Logan D.R. (1979). Mental Retardation: A Life Cycle Approach. St-Louis : The C.V. Mosby Co.

Il est question de la personne, de sa famille et de la collectivité.

Chinn, P.L. et Leitch, C.J. (1974). Child Health Maintenance: A Guide to Clinical Assessment. St-Louis: The C.V. Mosby Co.

Il est question du traitement des maladies courantes et de l'évaluation sur les plans de la nutrition et du développement.

Curry, J.B. et Peppe, K.K. (éd.). (1978). Mental Retardation: Nursing Approaches to Care. St-Louis: The C.V. Mosby Co.

Convient à tout professionnel; traite d'une approche familiale, de la normalisation, de l'équipe transdisciplinaire, des soins au foyer et en établissement, ainsi que de la transition entre ce dernier et la collectivité.

Downey, J.A. et Low, N.L. (éd.) (1982). The Child with Disabling Illness - Principles of Rehabilitation. New York : Raven Press.

Traite des conséquences sur le plan social de la maladie de longue durée chez l'enfant.

Drillien, C.M. et Drummond, M.D. (éd.) (1977). Neurodevelopmental Problems in Early Childhood: Assessment and Management. Oxford: Blackwell Scientific Publications.

Droske, Susan C. et Francis, Sally, A. (1981). Pediatric Diagnostic Procedures: With Guidelines for Preparing Children for Clinical Tests. New York : John Wiley & Sons.

Contient de l'information à jour sur les techniques courantes et sur la façon d'aider les enfants à se préparer psychologiquement à subir les tests, quel que soit leur stade de développement.

Erikson, E.H. (1974). Enfance et société, 5e édition. Paris : Delachaux et Niestlé.

Featherstone, Helen, (1980). A Difference in the Family: Living with a Disabled Child. New York : Basic Books.

Un aperçu particulièrement poignant des pressions qui s'exercent sur la famille, des choix et des limites devant lesquels ses membres se trouvent ainsi que du cheminement de la famille, vu sous l'angle d'un parent qui est également un professionnel.

Games, Sports and Exercises for the Physically Handicapped. (1982). Philadelphie, Pennsylvanie : Lee and Febeign.

Gilstrap, Robert, (éd.) (1981). Toward Self-Discipline: A Guide for Parents and Educators. Washington: Association for Childhood Education International.

Gliedman, J. et Roth, W. (1980). The Unexpected Minority: Handicapped Children in America, 1re édition. New York : Harcourt Brace and Jovanovich.

Lignes directrices pour la pratique de l'orthophonie et de l'audiologie. (1982). Ottawa : Direction des services de santé, Santé et Bien-être social Canada, 1982.

Gyulay, J. (1978). The Dying Child. New York : McGraw-Hill Book Co.

Un bon aperçu des étapes traversées par l'enfant mourant et de la façon dont les professionnels peuvent être utiles.

Hill, Karen. (1984). Je vous aide en m'aidant : un guide à l'intention des groupes d'entraide. Ottawa : Le Conseil canadien de développement social

Un guide pratique.

Ingalls, Robert P. (1978). Mental Retardation: The Changing Outlook. New York : John Wiley.

Un ouvrage d'initiation complet et détaillé, qui convient au grand public. Il traite des causes et des effets de la déficience mentale, de l'attitude actuelle des Nord-Américains vis-à-vis de la déficience mentale et des services offerts. Bon index et bibliographie importante.

Kleinberg, Susan B. (1982). Educating the Chronically Ill Child. Rockville, Maryland : Aspen. Les sujets traités comprennent : impact de la maladie chronique, stratégies pédagogiques, certaines maladies, rôles divers que le personnel et les enseignants peuvent jouer, en particulier celui de défenseur des droits des malades.

Lansdown, Richard, (1980). More than Sympathy: The Everyday Needs of Sick and Handicapped Children and Their Families. Londres : Tavistock.

Se fondant sur la recherche et sur l'expérience, l'auteur, qui est un psychologue, a produit un excellent ouvrage de référence pour les professionnels et les étudiants du domaine de la santé et de l'éducation qui s'intéressent aux troubles psychologiques plutôt qu'aux troubles médicaux. Il réussit à sensibiliser le lecteur à l'impact de la maladie de l'enfant sur la famille, sans

stéréotyper les réactions des gens et donne un aperçu de considérations propres à des maladies bien précises.

Let's Make Toys. (1983). Rexdale, Ontario : John Wiley & Sons Canada Ltd.

Jouets conçus surtout pour les enfants handicapés.

Petrillo, M et Sanger, S. (1980). Emotional Care of Hospitalized Children: An Environmental Approach. Philadelphie : J.S. Lippincott Co.

Ouvrage classique qui contient beaucoup d'information utile sur les enfants qui souffrent de troubles de longue durée.

Residential Services for Children in Care. (1975). Ottawa : Conseil canadien de développement social.

Sailor, W., Wilcox, B. et Brown L. (éd.) (1980). Methods of Instruction for Severely Handicapped Students. Baltimore : P.H. Brookes.

Le fait qu'un certain nombre d'éducateurs spécialisés dans l'enseignement à des élèves auparavant considérés comme incapables de tirer parti d'un enseignement quelconque aient contribué à ce document le rend utile aux enseignants et au personnel des établissements, de même qu'aux étudiants qui ont l'intention d'oeuvrer auprès d'enfants et d'adolescents gravement handicapés.

Steele, S.M. (1983). Health Promotion of the Child with Long Term Illness. Norwalk, Connecticut : Appleton-Century-Crofts.

Ouvrage classique sur les enfants, leur famille et les soins requis.

Sterling, Ronald, "Architecture for the Deaf Child", The Canadian Architect, janvier 1971, p. 30-37.

Toys Help. (1981). Toronto, Ontario : Canadian Association of Toy Libraries.

Guide permettant de choisir des jouets pour les enfants handicapés.

Tjossem, Theodore, (éd.) (1974). Intervention Strategies for High Risk Infants and young Children. Baltimore : University Park Press.

Traite de manière complète et détaillée des interventions hâtives et de la stimulation des bébés. Parle de la recherche, du dépistage, de programmes types et de la situation internationale.

Whaley, L.F. et Wong, D.L. (1983). Nursing Care of Infants and Children. St. Louis : The C.V. Mosby Co.

Ouvrage de référence de base sur la croissance, le développement et le traitement d'enfants souffrant de diverses maladies.

Wolfensberger, Wolf, (1983). Normalization-Based Guidance, Education and Supports for Families of Handicapped People. Downsview, Ontario : Institut national pour la déficience mentale.

Cet ouvrage constitue, pour les personnes qui travaillent auprès des familles, une analyse concise et éclairante de diverses façons de guider et d'éduquer. Propose un moyen d'établir un ordre de priorité parmi les services d'orientation et de soutien à offrir, ainsi que des principes, lignes directrices et stratégies précises.

ANNEXE I

GUIDE DES POLITIQUES ET DES PROCÉDURES RELATIVES AUX PROGRAMMES INSTITUTIONNELS

Les politiques et les procédures à l'usage des unités/programmes dans les institutions ont été formulées à la suite de l'examen des publications provinciales, nationales et internationales traitant du sujet.

Il est à souhaiter que le schéma qui suit serve de guide à l'élaboration de politiques et procédures plus complètes et détaillées pour chacune des unités/programmes de façon à assurer les meilleurs soins possible aux malades de ces unités/programmes.

I. RÔLE ET OBJECTIFS

- Rôle et objectifs de l'unité/programme
- Catégories de malades soignés
  - Selon le diagnostic ou la gravité de la maladie
  - Restrictions de service, s'il y a lieu
  - Services offerts

II. ORGANISATION DE L'UNITÉ/PROGRAMME

- Responsabilité du conseil d'administration
- Relation entre l'unité/programme, le directeur général et le personnel médical
- Gestion de l'unité/programme

i) Responsabilités du personnel

- Directeur médical
- Médecins
- Infirmières
- Autres membres du personnel

ii) Comité

- Membres (selon la discipline à laquelle ils appartiennent, nombre)

- Mandat à définir
- Dispositions pour obtenir des consultations de médecins et d'hôpitaux
- Calendrier des réunions régulières et spéciales

III. POLITIQUES DE FONCTIONNEMENT DE L'UNITÉ/PROGRAMME

1. Fonctionnement général

- Autorisation de l'admission (désignation des personnes autorisées à admettre des malades)
- Critères d'admission - Priorités selon :
  - le diagnostic
  - l'état de santé du malade
  - les instructions d'admissions
  - les instructions médicales
  - les instructions d'admissions d'urgence
  - la durée du séjour selon le diagnostic
  - la lutte contre l'infection et l'isolement
  - les dossiers des malades, rapports et inscriptions
  - le traitement des cas d'urgence, y compris la réanimation cardio-respiratoire
  - la délégation d'autorité et de responsabilité au personnel (médecins, infirmières ou autres) en cas d'urgence
  - la recherche ou l'investigation clinique
  - les soins palliatifs, la constatation du décès, l'autorisation d'autopsies, la manipulation de la dépouille
  - l'orientation des cas, la consultation (les transferts obligatoires et autres, la postobservation)

2. Personnel

- Critères de sélection : formation, expérience, intérêts
- Critères régissant l'octroi de privilèges en matière médicale ou clinique
- Présence des médecins ou du personnel dans le service

- Définition des rôles des étudiants et des surveillants, y compris la responsabilité, l'autorité et l'obligation de rendre compte
- Description de poste
- Orientation et éducation permanente
- Évaluation du rendement
- Bénévoles

3. Malades

- Droits des malades
- Identité des malades
- Participation de la famille
- Secret professionnel
- Éducation du malade et de sa famille
- Objets de valeur, biens et possessions du malade
- Consentement au traitement
- Privilèges de visite

4. Sécurité

- Sécurité et prévention des accidents
- Rapports au sujet des accidents et des incidents
- Entretien et sécurité du matériel
- Plan en cas d'incendie et de désastre
- Utilisation du matériel de contention

5. Assurance de la qualité

- Normes de pratique
- Évaluation continue de l'efficacité du service
- Évaluation de l'état de santé du malade au moment de l'admission et de la sortie
- Rapports sur les incidents
- Révision du plan de soins du malade
- Lutte contre l'infection
- Vérifications : soins médicaux et infirmiers, concomitants et rétrospectifs
- Révision par les pairs
- Analyse des taux de morbidité et de mortalité
- Évaluation du rendement des employés

- Usage et évaluation des produits et du matériel

IV. PROCÉDURES

- Interventions électives
- Techniques et procédures en cas d'alerte
- Méthodes de tenue des dossiers médicaux et de compilation des données statistiques
- Manuels de programmes et de méthodes

ANNEXE II

DIRECTIVES POUR LA MISE SUR PIED DE PROGRAMMES INSTITUTIONNELS

Les guides suivants ont été établis sous l'égide du Sous-comité fédéral-provincial sur les guides relatifs aux programmes institutionnels, à la demande du Comité consultatif fédéral-provincial des services en établissement et des services médicaux, à Ottawa. Quelques-uns de ces guides sont des versions mises à jour des normes publiées par le Sous-comité.

Établissements de soins prolongés pour adultes
Hôtellerie pour malades
Laboratoire de la fonction respiratoire
La réutilisation des articles jetables
Programme régional de traitement de l'insuffisance rénale
Services cardio-vasculaires dans les hôpitaux
Services de soins palliatifs dans les hôpitaux
Services de toxicomanie dans les hôpitaux
Services d'urgence préhospitaliers
Services et systèmes de visualisation diagnostique : vue d'ensemble
Services de soins prolongés pour enfants et adolescents
Soins pour enfants et adolescents dans les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques aux adultes dispensés par les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux
Unité de chirurgie de jour
Unité d'échodiagnostic dans les hôpitaux
Unité d'inhalothérapie
Unité de médecine de jour dans l'hôpital
Unité de médecine physique et de réadaptation
Unité de médecine nucléaire
Unité de soins aux brûlés
Unité de soins dentaires en milieu hospitalier
Unité de soins de jour pour diabétiques
Unité de soins intensifs (réanimation)

Unité de soins intensifs périnatals
Unité de tomodensitométrie
Unité de traitement des lésions de la moelle épinière
Unités de gériatrie - hôpitaux de jour pour personnes âgées
Unités de traitement des accidents cérébro-vasculaires
Unités d'urgence dans les hôpitaux